

HANNU UUSITALO JA MATTI OJAMO (TOIM.)

NVR 30 V

NÄKÖKULMIA
SUOMALASEEN
NÄKEMISEEN

NÄKÖVAMMAREKISTERIN
30-VUOTISJUHLASEMINAARI
HOTELLI PRESIDENTISSÄ 18.10.2013

Avaussanat

- Pääjohtaja Pekka Puska

NKL:n puheenjohtajan tervehdys

- Esko Jantunen

Rekisteritoiminnan varhaiset vaiheet

- NKL:n entinen kuntousjohtaja Teuvo Roponen

Muuttunut näkövammaisuus

- Professori, Näkövammarekisterin vastaava lääkäri Hannu Uusitalo

Miten näkö kehittyy?

- Silmätautien erikoislääkäri Päivi Lindahl

Neuro-oftalmologin näkökulma

- LT, neuro-oftalmologi Terho Latvala

AMD:n hoidon nykytila

- LKT Petri Tommila

Diabeettisen retinopatin näkymät

- Dosentti Paula Summanen

Näkövammaisten sosiaalisen aseman kehitystrendit

- Tutkimuspäällikkö Matti Ojamo

Näköongelmat työelämässä

- Työterveyslääkäri Tanja Rentto



NÄKÖVAMMAREKISTERI

Marjaniementie 74, Itäkeskus, Helsinki

Postiosoite: PL 63, 00030 IIRIS

Puhelin 09 396 041

www.nkl.fi/nvrek

Näkövammarekisterin julkaisusarja 1/2015

ISSN 1237-8984

Näkökulmia
suomalaiseen
näkemiseen



Näkövammarekisterin julkaisusarja 1/2015
ISSN 1237-8984

Näkökulmia suomalaiseen näkemiseen

NÄKÖVAMMAREKISTERI 30 VUOTTA

Juhlaseminaari

Pieni juhlakirja

Toimittajat: professori Hannu Uusitalo ja

tutkimuspäällikkö Matti Ojamo

Kuvat ja taitto: Ali Kinnunen

Paino: Aleksipaino Group Oy

Trio-Offset

NÄKÖVAMMA- REKISTERI

30 VUOTTA

Pieni juhla kirja

Esipuhe

Näköaisti on ainakin aivokuoren toiminnalla mitaten tärkein aistimme. Toiminnallisen näön menettäminen aiheuttaakin pitkän henkisen, koulutuksellisen, ammatillisen, sosiaalisen ja arkipäivän omatoimisuuden sopeutumisprosessin. Tähän sopeutumisprosessiin liittyy paitsi omatoimista ponnistelua ja lähiympäristön apua ja myötäelämistä myös yhteiskunnan tukitoimenpiteitä.

Näkövammaisten rekisteröinnin aloittamiselle olikin monia hyviä perusteita. Sokeuden syistä ei yksikertaisesti ollut ajantasaista tietoa. Salme Vannas ja Terhi Vannas olivat vuonna 1963 julkaisseet tutkimuksensa työikäisenä sokeutuneiden sokeuden syistä. Tuolloin yli puolet sokeudesta aiheutui tulehduksista ja onnettomuuksista, joista suurimman ryhmän muodostivat

sotasokeat. 1970-luvulle tultaessa hyvinvoinnin lisääntyessä ja silmätautien hoidon kehittyessä sokeuden profiilin arveltiin muuttuneen. Antibiootit olivat tulleet yleiseen käyttöön, eivätkä tulehdukset enää aiheuttaneet näkövammaisuutta. Sokeiden ja muiden näkövammaisten palvelujärjestelmän kehittämiseksi kaivattiin ajantasaista tietoa.

Rekisteröinti aloitettiin vuoden 1983 alussa. Jo ensimmäisenä vuotena kerätty aineisto osoitti, että Vannas-Raivion ajoista sokeuden profiili oli voimakkaasti muuttunut. Keskussairaalaverkosto oli valmistunut ja silmätautien hoidon saatavuus siten parantunut. Tulehdukset ja tapaturmat olivat menettäneet merkitystään sokeuden aiheuttajina. Varsinainen sokeus oli vähentynyt ja valtaosa näkövammaisista oli eriasteisia heikkonäköisiä. Ikääntymisen myötä yleistyvät sairaudet olivat tulleet johtavaksi näkövammautumisen syyksi.

Tietoa näkövammaisuudesta on nyt kerätty 30 vuoden ajan ja tietämys näkövammaisuudesta on tarkentunut. Rekisteri seuraa hyvin väestötason muutoksia. Esimerkiksi väestön ikääntymisen vaikutukset näkövammaisuuden syihin näkyvät tilastoissa selvästi. Jo 1980-luvulla aloitettiin näkövammaisten sosiaalisen aseman säännöllinen seuranta rekisterin kautta. Näin on saatu tietoa näkövammaisten koulutuksesta, työllisyydestä, ammateista, asumisesta ja perheytymisestä. Tavanomaisin kyselylomakkein keräiltynä emme olisi saaneet koskaan yhtä luotettavaa ja kattavaa kuvaa siitä miten näkövammaiset pärjäävät tässä yhteiskunnassa.

Tätä kirjoittaessa on havaittavissa merkkejä näkövammaisten lukumäärän kääntymisestä laskuun. Keskeisten näkövammaisuutta aiheuttavien sairauksien, kuten ikärappeuman, glaukooman ja diabeettisen retinopatian hoidossa on edistytty. Näinä lääke-

tieteellisen kehityksen, väestörakenteen ja yhteiskunnallisen kehityksen murrosaikoina näkövammaisuudessa tapahtuvien muutosten seuranta on erityisen kiinnostavaa.

Rekisterin perustana on terveydenhuollon ammattilaisilta saadut näkövammarekisteri-ilmoitukset. Kiitämme lämpimästi kaikkia näkövammailmoituksia tehneitä ja yhteistyökumppaneitamme 30 vuotta jatkuneesta hyvästä yhteistyöstä. Toivomme yhteistyön myös jatkuvan ja kehittyvän erityisesti niin, että rekisteritietoja pystytään entistä paremmin hyödyntämään sosiaali- ja terveydenhuollon suunnittelussa, koulutuksessa ja tutkimustyössä.

Hannu Uusitalo

rekisterin vastaava lääkäri

Matti Ojamo

tutkimuspäällikkö

Sisältö

Esipuhe

Näkövammarekisterin vastaava lääkäri Hannu Uusitalo
ja Näkövammarekisterin tutkimuspäällikkö Matti Ojamo 4

Avaus

Pääjohtaja Pekka Puska, THL 8

Tervehdys

Puheenjohtaja Esko Jantunen, NKL ry 11

Rekisteritoiminnan varhaiset vaiheet

Entinen NKL ry:n kuntoutusjohtaja Teuvo Ruponen 13

Muuttunut näkövammaisuus

Professori, näkövammarekisterin vastaava lääkäri Hannu Uusitalo,
Tampereen yliopisto 17

Kehittyvä näkö

LL Päivi Lindahl, HUS 24

Neuro-oftalmologin näkökulma

LT, neuro-oftalmologi Terho Latvala, HUS 28

Diabeettisen retinopatian näkymät

Dosentti Paula Summanen, HUS 31

Näkövammaisten sosiaalisen aseman kehitystrendit

Tutkimuspäällikkö Matti Ojamo, THL Näkövammarekisteri 39

Näköongelmaisuus työelämässä

Työterveyslääkäri Tanja Rentto, Terveystalo, Espoo 47

Kuvia näyttelystä 51

Avaus



Pääjohtaja Pekka Puska, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, THL

Hyvät Näkövammarekisterin toimijat ja erityisesti Näkövammaisten Keskusliiton johto, puheenjohtaja ja hyvät ystävät.

Tuon terveiset THL:stä, joka niin kuin tiedätte on iso sosiaali- ja terveysministeriön alainen valtakunnallinen asiantuntija- ja tutkimuslaitos. Meidän tehtävänäme on eduskunnan säätämän lain perusteella monipuolisesti ja vahvaan asiantuntijatietoon pohjautuen koettaa eri tavoilla edistää suomalaisten terveyttä ja hyvinvointia.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos onnittelee Näkövammarekisteriä sen 30-vuotisesta työstä. Olette tehneet valtavan paljon hyvää työtä, kiitokset kaikille toimijoille. Pyysin tätä tilaisuutta varten taustatietoja näkövammarekisteristä ja sainkin paljon tietoa siitä, mikä rekisteritoiminnan tausta on ollut, ja mitä rekisterissä on vuosien varrella on tehty.

Näkövammarekisterin historia on osa suomalaista terveystyön historiaa. Rekisterin kehitys kuvastaa suomalaisen yhteiskunnan muutosta sekä suomalaisen kansanterveyden kuvan kehitystä, jossa silmälääkärit ovat koko ajan olleet hyvin mukana.

Silmälääkärit Salme Vannas ja Terhi Raivio nostivat 60-luvulla esille, omien tutkimustensa perusteella, ajatusta tietojärjestelmästä, jonne näkövammaiset ilmoitettaisiin. Myös Kela suhtautui asiaan myönteisesti. Vuonna 1973 silloinen Sokeain Keskusliitto asetti oman työryhmänsä, näkövammarekisterityöryhmän, joka sai seuraavana vuonna laatimansa mietinnön valmiiksi.

Kun asiaan kytkettiin mukaan Raha-automaattiyhdistys, päästiin pikkuhiljaa eteenpäin niin, että rekisterin perustamisasiakirja jätettiin marraskuussa 1979 lääkintöhallitukselle, josta muodostui aikanaan Stakes.

Viisi vuotta sitten Stakes ja Kansanterveyslaitos fuusioitiin nykyiseksi Terveyden ja hyvinvoinnin laitokseksi. Vanhat lääkintöhallituksen tehtävät ovat, tietysti monella tavalla muutettuina, siirtyneet THL:n hoitettaviksi.

Valmisteluvaiheiden jälkeen vuonna 1983, eli 30 vuotta sitten, Näkövammarekisteri käynnistyi, ja on sen jälkeen toiminut menestyksellisesti.

Perustamisen aikaan rekisterin hallinnollisena perustana oli laki terveydenhuollon valtakunnallisista henkilöstörekistereistä. Se on edelleen laki, jonka puitteissa toimitaan. Laki sanoo, että Näkövammarekisteri, niin kuin eräät muutkin rekisterit ja tiedot ovat THL:n julkisia rekistereitä, joiden ylläpitämisestä sovitaan erikseen.

Kuulemme myöhemmin tässä seminaarissa rekisterin tuloksista, mutta minulle on ollut kiintoisaa havaita ja ymmärtää se, kuinka näkövammaisuuden kuva on muuttunut sotien jälkeisestä ajasta. Silloin oli paljon vielä sotavammoja ja nykyistä paljon enemmän tapaturmia ja tulehduksia, kun antibioottihoito oli tuolloin puutteellisempaa.

Tänä päivänä keskeisiä ovat vanhenevan väestön näkövammaongelmat.

Näkövammarekisteri on siis THL:n alainen henkilörekisteri, jonka teknisenä ylläpitäjänä sopimuksen mukaan on Näkövammaisten Keskusliitto ry. Näkövammarekisterin tyyppinen rekisteri on erittäin tärkeä valtakunnallinen tietovaranto. Se on hyvin tärkeä tutkimustyön pohja, koska THL:n missiohan on tehdä tutkimuksia ja jakaa päteviä asiantuntijatietoja väestön terveyden ja hyvinvoinnin hyväksi. Vain pätevä tieto kantaa pitkän päälle. Rekisterin työhön liittyy myös hyvin tärkeä kansainvälinen yhteistyö, pohjoismainen, eurooppalainen ja maailmanlaajuinen yhteistyö, sekä vuositilastot.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoshan on lain mukaan yksi Suomen neljästä tilastoviranomaisesta, eli tuotamme Suomen terveys-, sosiaali- ja hyvinvointialan tilastot. Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen kannalta yhteistyö on ollut miellyttävää, ja on siis todella tärkeää, että tällä alalla on tällainen kansallinen rekisteri.

THL joutuu näinä päivinä, niin kuin hyvin monet muut tahot miettimään toimintansa luonnetta, strategioita ja kehittämistä. K kaikille on tiedossa se, kuinka valtion talous ja julkinen talous ovat tiukoilla, tulee säästöjä ja kiristyksiä. Valtion asiantuntija- ja tutkimuslaitosten tehtäviä pohditaan yleisesti. Viime kuussa maan hallitus hyväksyi tutkimuslaitostyöryhmän esityksen, niin sanotun Tula-työryhmän esityksen, jossa esitetään myös eräitä muutoksia.

Suomessa käydään tiedepoliittista keskustelua, keskustelua innovaatiopolitiikasta, ja näiden valtion laitosten roolista. Me näemme hyvin selvästi sen, että terveys ja hyvinvointi ovat erittäin keskeinen osa suomalaista yhteiskuntaa. Terveys ja hyvinvointi ovat jokaiselle ihmiselle tärkeä asia, mutta myös koko yhteiskunnan ja valtion kannalta.

THL on vahvasti kiinni ns. Sote-keskustelussa. Noin puolet kuntien budjetista menee sosiaali- ja terveysalalle, kolmas osa valtion budjetista sosiaali- ja terveysminis-

teriön alalle. Kentällämme on noin 300 000 sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaista. Mielestämme on erittäin tärkeää, että tässä tilanteessa on olemassa valtiovallan alaisena riittävän vahva, pätevä asiantuntijalaitos, joka kaikissa kaupallisissa ja mielipidevirtauksissa pystyy kuitenkin antamaan taustalla vahvaa asiantuntijatieta ja ohjausta. Tähän tehtävään liittyvä tutkimustyö, asiantuntijatyö, innovaatiotoiminta, ohjaus, kehitys, seuranta, on se kokonaisuus, johon THL perustaa työnsä. Strategian keskeisimpiä asioita on tämän alan kansallisten tietovarantojen ylläpito. Yliopistojen tutkimus on äärettömän tärkeää, mutta se suuntautuu akateemisten kiinnostusten pohjalta. Pysyvät seurantajärjestelmät voivat olla vain pysyvän, ja mielestämme nimenomaan valtion laitoksen tehtävä.

Tietovarannot, joita Terveyden ja hyvinvoinninlaitoksen tieto-osasto hoitaa, jonka edustaja täälläkin on paikalla, muodostuvat toisaalta sosiaali- ja terveydenhuollosta tulevista ilmoituksista, joista iso kokonaisuus on hoitoilmoitus- eli Hilmo-rekisteri sekä monet muut ilmoituksiin perustuvat rekisterit.

Kaikkia tietoja ei saa rekistereistä. Sen vuoksi laitoksella on isoja väestötutkimuksia, joiden tuloksia julkaistaan aika ajoin, joissa on tietoja väestön riskitekijöistä ja terveyteen vaikuttavista elintavoista. Eräät erityisrekisterit, joista laki tuo ennen kaikkea esille Syöpärekisterin ja Näkövamma-rekisterin, ovat omalla alallaan tärkeitä tässä kokonaisuudessa. Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen toivoo, että tätä yhteistyötä voidaan näissä muuttuvissakin olosuhteissa ja taloudellisista paineista huolimatta riittävästi ylläpitää.

Hyvät läsnäolijat, kiitän vielä yhteistyöstä THL:n ja Näkövamma-rekisterin sekä Näkövammaisten Keskusliiton kanssa. Eriytyisesti haluaisin tietysti kiittää kentällä toimivia silmälääkäreitä. Ymmärrän, että nimenomaan silmälääkäreiden ja myös muiden alan ammattilaisten panos näkövamma-rekisteröinnissä on tärkeää. Ilman sitä tämän tyyppinen kansallinen homma ei toimi. Toivotan erittäin hyvää menestystä myös jatkossa Näkövamma-rekisterille sekä hyvää seminaaria kaikille läsnä oleville.



Kahvihetki - vasemmalta: NKL:n toimitusjohtaja Jukka Tahvanainen, NKL:n puheenjohtaja Esko Jantunen, eläkkeellä oleva kuntoutusjohtaja Teuvo Ruponen ja professori Pekka Puska.

Tervehdys

Puheenjohtaja Esko Jantunen,
Näkövammaisten Keskusliitto ry

Arvoisa pääjohtaja, hyvät juhlaseminaarin osanottajat. Minulla on suuri ilo Näkövammaisten Keskusliiton puolesta tervehtiä ja onnitella Näkövammarekisteriä. Haluan myös kiittää niitä henkilöitä, jotka ovat olleet Näkövammarekisteriä perustamassa. Kiitän myös rekisterin henkilökuntaa ja johtoryhmää sekä muita toimijoita, jotka ovat tehneet työtä tämän rekisterin parhaaksi.

Näkövammaisten Keskusliitto on valtakunnallinen näkövammaisjärjestö, näkövammaisyhdistysten, siis näkövammaistyötä tekevien yhdistysten liitto. Jäseninä on 14 alueellista näkövammaisyhdistystä ja kymmenen valtakunnallista eri aloilla toimivaa yhdistystä. Liitto on 85 vuotta toiminut tässä maassa näkövammaisten elämän parhaaksi. Liiton keskeisenä tehtävänä on näkövammaisten edun ja oikeuksien valvonta. Toisena merkittävänä tehtävänä on erityispalveluiden tuottaminen, sellaisten palveluiden, joita yhteiskunta tai muut tahot eivät tuota. Meidän toimintamme kannalta



on erittäin tärkeää myös se tieto, faktatieto, jota Näkövammarekisteri tuottaa. Myös se tutkimustieto, jota rekisterin perusteella tehdään, koska muutoin on hyvin vaikeaa ajaa näkövammaisten kannalta tärkeitä asioita. Aina on oltava perusteluina oikeaa tietoa, ja sitä Näkövammarekisteri tuottaa.

Meidän mielestämme ei ole tärkeää pelkästään se, että terveydenhuollon kannalta rekisteri on erinomaisen tärkeä, vaan myös se, että sitä kautta me saamme tietoa näkövammaisten asemasta yhteiskunnassa, taloudellisesta asemasta, sosiaalisesta asemasta, myös eri ammateissa työllisyydestä, koulutustasosta. Näin ollen me pystymme myös ohjaamaan omaa toimintaamme sen mukaan, missä näemme olevan puutteita.

Tämän vuoden teema liitolla ja näkövammaisjärjestöillä on työllisyys, ja se on ollut polttava kysymys koko näkövammaisjärjestöjen elämän ajan, eli jo sadan vuoden ajan. Nämä järjestöt on oikeastaan perustettu siksi, että on haluttu edistää näkövammaisten työ- ja toimeentulomahdollisuuksia. Tiedämme, että näkövammaisten työllisyysaste on 45 %:n paikkeilla, kun otetaan mukaan sekä täys-, että osittain työllistetyt. Kuitenkin koko väestön osalta se on ollut 70 %:n kieppeillä, nyt tällä hetkellä kyllä hiukan alempi.

Ensi vuoden teemana on koulutus, ja koulutushan on hyvin tärkeä perusta työelämään pääsulle. Näkövammarekisterin tilastojen mukaan näyttää siltä, että jostain syystä näkövammaisten koulutustaso olisi laske-massa. Syyt ovat varmaankin moninaiset, ehkä yhteiskunnan visuaalisuus ja opiskelun uudet menetelmät ovat varmaan yksi tekijä, joihin meidän on tietenkin etsittävä apukeinoja.

Tiedämme, että näön menetyksen myötä asiat vaikeutuvat. Liikkumisen vaikeudet, tiedonsaannin vaikeudet ja sosiaalisen kanssakäymisen vaikeudet. Nämä johtavat myös hyvin helposti terveydellisiin vaikeuksiin. Tiedämme liikunnan tärkeyden, tiedämme sen, että näkövammaisten on pysyttävä yhteiskunnassa mukana tiedonsaannin kautta, ja sosiaaliset kontaktit, jos

niitä ei ole, ne johtavat usein myös mielen-terveyden ongelmiin.

Tämän vuoksi meidän on hyvin voimakkaasti panostettava näiden asioiden parantamiseen, eli niiden mahdollisuuksien luomiseen näkövammaisille, että he pystyvät liikkumaan enemmän, saamaan paremmin tietoa ja myös, että he saavat sosiaalisia kontakteja.

Juuri näidenkin asioiden osalta meille on erinomaisen tärkeää saada sitä oikeaa tietoa, mikä on asioiden laita tällä hetkellä? Tässä Näkövammarekisterillä on merkittävä rooli, joka on oikeastaan se perusta kaikelle, mitä kautta näille tiedonlähteille päästään. Minä toivon, ja uskon, että Näkövammarekisteri pystytään ylläpitämään jatkossa, ja siihen saadaan edelleen riittävät taloudelliset ja muut resurssit. Haluan toivottaa rekisterille menestystä, ja vielä kerran kiittää kaikkia toimijoita ja erityisesti henkilökuntaa, johtoryhmää ja vastaavaa lääkäriä siitä erinomaisesta työstä, jota teette.

Kiitän myös silmälääkäreitä, jotka keräävät rekisterin tarvitseman pohjatiedon lomakkeille. Pitkää ikää rekisterille!

Rekisteritoiminnan varhaiset vaiheet

Kuntoutusjohtaja (emeritus) Teuvo Ruponen,
Näkövammaisten Keskusliitto ry

Rekisteri on todellakin ollut 30 vuotta toiminnassa, mutta juuret ulottuvat huomattavasti pidemmälle. Suomessahan on näkövammaisten määrää, tai niin kuin ennen puhuttiin sokeiden määrää, sokeuden syitä, selvitetty eri yhteyksissä eri tarkoituksiin, mutta ehkä ne merkittävimmät ovat 1899 tehty Vidmarkin selvitys. Mauno Vannaksen selvitys vuonna 1935 sekä Salme Vannaksen ja Terhi Raivion selvitys 60-luvun alkuvuosina.

Nuo selvitykset antoivat jo merkittävää tietoa, mutta tietysti silloiset tietolähteet olivat ihan erilaisia kuin mitä nykyään on mahdollista käyttää. Sokeain Keskusliitto on perustamisestaan lähtien, eli vuodesta 1928 asti ollut kiinnostunut näistä määrällisistä kysymyksistä ja sokeuden syistä. Koko ajan mukana on ollut myös sosiaalinen ulottuvuus, sokeiden sosiaalisen aseman selvittäminen ja siitä tiedon saaminen.

Ensimmäinen tähän viittaava julkinen merkintä, jonka olen löytänyt, on vuodel-



ta 1947, jolloin silloinen liiton puheenjohtaja Einari Juvonen piti Sokeain viikolla radioesitelmän, jossa hän totesi muun muassa, että Sokeain Keskusliitto, jonka tarkoituksena on olla maamme sokeiden henkisten, aatteellisten ja taloudellisten harrastusten edistäjänä, on myöskin ottanut tehtäväkseen sokeuden ehkäisyn edistämisen.

Vaikka Einari Juvonen puhui sokeuden ehkäisystä, minusta siihen on koko ajan sisällynyt myös pyrkimys saada tietoa jo sokeutuneiden tai näkövammautuneiden elämästä. Juvonen totesi tuolloin, että on monia sokeuden syitä, mutta tarkat tiedot puuttuvat. Hän itse arveli tapaturmien olevan tärkeimpänä sokeuden aiheuttajana, ja sitten tietysti tuore ryhmä tuolloin olivat sotasokeat, joita oli lähes 200.

Sokeuden ehkäisy ja tilastointi ovat tavalla tai toisella liittyneet Sokeain Keskusliiton, nykyisen Näkövammaisten Keskusliiton toimintaan pitkin matkaa, mutta rekisteröintiasiaan päästiin vasta 60-luvun alussa, jolloin Sokeain kuntouttamiskomitea työskenteli. Niin kuin nimi sanoo, tavoitteena oli kuntoutustoiminnan edistäminen, mutta komitea kiinnitti huomiota siihen, että näkövammojen syitä ja määriä koskevat tiedot olivat puutteellisia ja se esitti pakollisen ilmoittamisjärjestelmän luomista koko maahan.

Sinänsähän tämän komitean mietintö ei vielä johtanut mihinkään, mutta muutaman vuoden kuluttua lähinnä Helsingin Yliopistollisen Keskussairaalan, HYKS:n taholta tehtiin Kelan suuntaan esitys, että asetettaisiin sokeusrekisterityöryhmä. Tuo ryhmä asetettiin vuonna 1967, ja seuraavana vuonna se jätti mietintönsä. Ryhmä esitti näkövammaisuusrekisterin perustamista Kelan sairausvakuutusosaston yhteyteen, mutta esitys tyrmättiin Kelan taholta. Katsottiin, että toiminta ei millään tavalla liity Kelan tehtäväkenttään.

Silloisen Sokeain Keskusliiton piirissä asiaa mietittiin, ja haluttiin nostaa asia uudelleen esille. Niinpä Sokeain Keskusliitto asetti oman sokeusrekisterityöryhmänsä syksyllä 1973.

Sokeusrekisterityöryhmässä oli edustus Sokeain Keskusliitosta, lääkintöhallituksesta, Sosiaalihuollonkeskuksesta ja Kansaneläkelaitoksesta sekä silmälääkärien edustajana silmätautien erikoislääkäri Terhi Raivio. Työryhmän puheenjohtajana toimi keskusliiton puheenjohtaja Eero Häkkinen.

Työryhmän asettamisen tärkeimmät syyt olivat tietysti, että aikaisemmat yritykset olivat epäonnistuneet eivätkä tuottaneet tulosta. Toisaalta myös se, että Sokeain Keskusliitolle oli muutaman vuoden sisällä tullut paljon senlaatuista lakisääteisiä tehtäviä, joiden hyvä hoitaminen omalta osaltaan vaati enemmän taustatietoa. Invalidihuoltolain uudistus tuli voimaan vuonna 1972, ja se laajensi Keskusliiton kuntoutustoimintaa huomattavasti. Se oli siis yksi syy työryhmän asettamiseen. Tavoitteena oli, että ilmoittamismenettelyn avulla turvattaisiin tiedon perille meno ja kuntoutettavien saamien palveluiden ajanmukainen kehittäminen.

Työryhmä siis asetettiin selvittämään näkövammaisuusrekisterin perustamista ja sen toimintaa. Ryhmä esitti mietintönsä seuraavana vuonna, eli 1974, ja katsoi, että perustettavan rekisterin tarkoituksena olisi palvella näkövammaisia henkilöitä. Miellenkiintoinen tämä järjestys, eli palvella näkövammaisia henkilöitä, sosiaali- ja terveystieteistä suunnittelua sekä tieteellistä tutkimusta. Eli yksilö tuotiin ensimmäisenä esille.

Työryhmä oli myös sitä mieltä, että perustettava rekisteri olisi parasta uskoa Keskusliiton hoitoon, mutta kuitenkin niin, että se olisi lääkintöhallituksen rekisteri ja lääkintöhallitus huolettaisi ilmoittamismenettelystä. Rekisteristä haluttiin myös sosiaalipoliittista tietoa, joten katsottiin, että Sosiaalihuollonkeskuksesta pitäisi ohjeistaa omalta osaltaan toimintaa.

Oli siis osoitettu, että näkövammaisia ja näkövammaisuutta koskevaa tietoa saatiin riittämättömästi, ja tästä aiheutui vakavia haittoja näkövammaisten ihmisten ja myös viranomaisten ja laitosten toimintaan.

Rekisteriin olisi saatava tiedot kaikista Suomessa asuvista henkilöistä, joilla parem-

man silmän keskeinen näkökyky laseilla korjattuna olisi enintään 0.2, tai kenttä supistunut temporaalisesti 20 asteeseen tai sen alle. Ilmoitusvelvollisina olisivat yleissairaalat, terveyskeskukset ja silmälääkärit. Työryhmä mietti myös rekisterin tietosisältöä. Ehdotuksena oli hyvin yksityiskohtaista tietoa paitsi näkökyvystä, myös sosiaalisen puolen tiedoista.

Työryhmä katsoi, että yksilön kannalta rekisterin merkitys olisi kerätä tietoa vammautumisen syistä ja antaa lisäksi vammautuneille ihmisille tietoa heidän omasta vammastaan. Lisäksi rekisteri voisi antaa henkilöä koskevia lausuntoja, paitsi henkilölle itselleen, myös sosiaali- ja lääkintäviranomaisille. Eli myös tämä ulottuvuus oli siinä vaiheessa rekisteriä ajateltuna. Suunnitelmissa oli, että toiminnassa piti nojata mahdollisimman vahvaan tietoon, ei olettamuksiin.

Rekisterille esitettiin myös omaa hallitusta, jossa olisi aika laaja edustus, lääkintöhallitus, Sosiaalihallitus, Kela, Vakuutusalan kuntouttamiskeskus, Silmäsäätiö, Silmä- ja kudospankkisäätiö, Silmä lääkäriyhdistys ja niin edelleen.

Lisäksi alleviivattiin sitä, että rekisterissä oleva yksityistä henkilöä koskeva tieto olisi pidettävä salaisena muille kuin asianomaiselle henkilölle itselleen. Tämä on mielenkiintoinen sen ajan ajattelu, koska nyt tiedetään, että henkilö itse ei voi edes tarkistaa omia tietojaan, ja että yksilöä koskevien tietojen antamiseen olisi saatava aina lupa. Myös tieteellisten tutkimuksen tekijöiden olisi saatava rekisteröidyltä henkilöltä lupa tietojen käyttämiseen.

Rahoituksesta työryhmä lähti siitä, että toiminta olisi raha-automaattivastuksen puitteissa tapahtuvaa.

Kun vuonna 1977 näihin perustamistoihin ryhdyttiin ja saatiin ensimmäinen raha-automaattivastus, 90 000 markkaa, palkattiin Tilastokeskuksen aktuaari Pellerovo Marja-Aho perustamistoihin. Tietysti haluttiin myös lääkintöhallituksen näkemykset rekisterin tavoitteista, juridisesta asemasta, tietojenkeruumenetelmästä ja tietosisällöstä. Koko ajan korostettiin sitä,

että paitsi lääketieteellistä tietoa, haluttiin myös sosiaalipoliittista tietoa.

Ensimmäinen pari vuotta meni tietojen kokoamiseen. Itse tulin tässä vaiheessa mukaan kuvioihin ja kyllä siinä erinäisiä kertoja istuttiin ja käytiin läpi kaikenlaisia henkilöluetteloita ja liiton kuntoutus- ja asiakasrekistereitä, koulujen oppilasluetteloita ja hankittiin virkatodistuksia. Tällä tavalla haluttiin varmistaa, että rekisteriin tulisi vain henkilöitä, jotka sillä hetkellä olivat elossa. Koko ajan pyrittiin siihen, että ilmoitusvelvollisuus saataisiin aikaan.

Seuraavana vuonna, eli 1978, Keskusliitto perusti jopa oman pienen osaston, tutkimus- ja tiedotusosaston, jonka vetäjäksi minut nimettiin, ja lisäksi palkattiin toimistosihteeri. Tehtävänä oli nimenomaan rekisterin perustamistoimien edelleen eteenpäin vieminen ja sillä tavalla mahdollisimman nopea pääsy päämäärään. Jo tuossa vaiheessa sosiaali- ja terveysministeriö käynnisti vähemmistöryhmätutkimuksen, jonka ensimmäisenä tutkimusraporttina 1979 keväällä ilmestyi näkövammaisuutta koskeva raportti. Se oli mahdollista tehdä yhdistämällä noin 7 500 näkövammaisen henkilötunnustiedot asunto- ja elinkeinotutkimuksen tietoihin. Tällä tavalla saatiin jo sitä tietoa, mitä rekisteri on sitten vuosien mittaan kyennyt tuottamaan yhä enemmän ja enemmän.

Yhteistyö lääkintöhallituksen kanssa oli hyvin tiivistä, ei pelkästään rekisterin perustamisen osalta, vaan myös näönsuojelutoiminnan osalta. Liitto teki myös esityksen, että lääkintöhallitus asettaisi erityisen näönhuollon työryhmän, jonka tehtävänä olisi kuntoutuspalveluiden kehittäminen, mutta myös samalla tietojärjestelmän ja apuvälinepalvelun kehittäminen nimenomaan lääkinnällisen kuntoutuksen osalta. Tuo työryhmä työskenteli vuoden päivät ja jätti mietintönsä alkuvuodesta 1981. Tämän työryhmän puheenjohtajana oli lääkintöhallituksen osastopäällikkö Håkan Hellberg. Ja täytyy sanoa, että tuon näönhuollon työryhmän esitysten pohjalta hyvin monet näkövammaisten kuntoutuspalvelut sitten ovat kehittyneet. Työ oli uraa uurtavaa.

Syksyllä 1979 Sokeain Keskusliitto jätti

lääkintöhallitukselle perustamisasiakirjan, ja seuraavana vuonna allekirjoitettiin rekisterin hoitoa koskeva ensimmäinen sopimus, mutta sitä tarkistettiin uudelleen syksyllä 1982 muun muassa siten, että tietosisältöä supistettiin. Esimerkiksi apuvälineitä, työllistymistä ja koulutusta koskevia tietoja karsittiin. Samalla kiellettiin myös käyttämästä rekisterin tietoja kuntoutustoiminnassa. Eli tutkimusrekisteriluonne selvästi terävöityi jo silloin.

Näkövammarekisterin ylläpitoa koskeva sopimus allekirjoitettiin joulun alla 1982, ylijohtaja Timo Lehtinen ja osastopäällikkö Kimmo Leppo olivat lääkintöhallituksen puolella allekirjoittajina. Toiminta alkoi virallisesti vuoden 1983 alussa. Rekisterille muodostettiin oma johtoryhmä, joka on eri kokoonpanoissa jatkanut toimintaansa ja ohjannut rekisterin työtä. Vuonna 1981 rekisterin toiminnallinen valmius parani, kun sille palkattiin tutkimussihteeri, eli nykyinen tutkimuspäällikkö Matti Ojamo aloitti työt rekisterissä.

Ojamo laati heti alkajaisiksi rekisterille oman kehittämissuunnitelman, joka on sittemmin hyvin pitkälle toteutunut, ei ehkä välttämättä siinä muodossa kuin silloin ajateltiin, mutta alleviivaan nimenomaan sitä, että rekisterin alkuvaiheista lähtien oli mukana sosiaalipoliittinen ulottuvuus ja sosiaalisten olojen selvittäminen.

Se, että rekisterin aineistoa on kyetty yhdistämään väestölaskentatietoihin ja asunto- ja elinkeinotutkimuksiin, on antanut todella sitä perustietoa, mitä yhteiskunta tarvitsee, mitä sosiaali- ja terveyspolitiikan päättäjät ja myös näkövammaisjärjestöt tarvitsevat edistäessään näkövammaisten oloja.

Ilman rekisteriä meidän tietämyksemme näkövammaisten todellisesta elämäntilanteesta olisi huomattavasti suppeampi, koska erilaisten haastattelu- ja lomaketutkimusten tekeminen näkövammaisten kohdalla törmää aina siihen ongelmaan, että vastaaminen on vaikeaa.

Hyvin varhain rekisterissä alettiin viritellä jopa omaa tutkimustoimintaa ja järjestämään erilaisia seminaareja. Ensimmäi-

nen oli viisivuotisseminaari, jonka teemana oli näkövammaisuus 2000. Sen jälkeen seminaareja on järjestetty vähintäänkin vuosijuhlien yhteydessä viiden vuoden välein, mutta muulloinkin. Tutkimustoiminnan ensimmäisenä oli NORDSYN-hanke eli pohjoismainen lasten näkövammaisuutta selvittänyt projekti, joka jatkui pitkään. Näkövammaisten sosiaalisen aseman selvityshankkeet ja tutkimukset, joita Matti Ojamo on tehnyt viiden vuoden välein, ovat tuottaneet erittäin tärkeää tietoa.

Tässä ovat rekisterin alkuvaiheet hyvin pikaisesti läpikäytyinä. Rekisterin tämän vuoden vuosikirjaan tulee hieman laajempi ja yksityiskohtaisempi selvitys rekisterivaiheista, painopisteenä rekisterin alkupuoli.

Pitkään mukana olleena ei voi muuta kuin toivoa, että rekisterin toimintamahdollisuudet säilyisivät vähintään nykyisinä ja että rekisterin tietosisältö koko ajan karttuisi. Ilmoitusmenettelystä voisi todeta, että onneksi alkuvaiheen monet tietosisältöön liittyneet ajatukset eivät toteutuneet. Jos näin olisi käynyt, että ilmoituslomakkeessa olisi ollut kaikki se, mitä siihen suunniteltiin, se olisi ollut monisivuinen ja uskon, että ilmoittaminen olisi jäänyt hyvin vähäiseksi. Ilmoitusmenettelyssä on koko ajan menty kohti pelkistetympää ja pelkistetympää tietoa, joka on ihan oikein, koska taustatieto saadaan kasaan nykyaikaisin menetelmin.

Toivon rekisterille menestystä jatkossakin ja sitä, että sen sisältämää tietomassaa käytettäisiin paitsi tutkimuksessa, myös entistä tehokkaammin sosiaali- ja terveyspoliittisessa suunnittelussa.

Muuttunut näkövammaisuus

Professori, näkövammarekisterin vastaava lääkäri Hannu Uusitalo, Tampereen yliopisto

Herra pääjohtaja, Näkövammaisten Keskusliiton johto, hyvät juhlaseminaarin osallistujat. Muutos on ajankohtainen aihe. Nykyään kaikki tuntuu muuttuvan nopeasti, niin myös näkövammaisuus.

Tämänkin 30v juhlaseminaarin aikana on jo viitattu tulevaisuuden epävarmuustekijöihin ja niiden tuomiin haasteisiin.

Omassa esityksessäni lähestyn muuttuvaa näkövammaisuutta väestössä tapahtuvista muutoksista käsin, tarkastelen silmäsairauksien potilasmäärissä tapahtuvissa muutoksia ja myös muuttuvaa silmäsairauksien hoitoa. Yritän luoda myös katsauksen näkemisen merkitykseen nyky-yhteiskunnassa ja siten hahmottaa näkövammaisuuden merkitystä Suomessa.

Suomalainen väestön historia on mielenkiintoinen oli sitten perspektiivinä vuosikymmenet tai vuosituhannet. Pohtiesamme suomalaisten sairauksia on hyvä muistaa historialliset juuremme ja myös se missä asumme. Tehdessäni esitystä erää-



seen kansainväliseen kokoukseen yrittäin havainnollistaa kuulijakunnalle sijaintiamme maailmankartalla asettelemalla Suomen vastaavalle kohdalle Amerikan mantereella. Hämmästyin itsekin tuolloin kuinka pohjoisessa me oikeastaan täällä Pohjolassa eletään. Amerikan mantereella sijoittuisimme tosiaan sinne Pohjois-Kanadan ja Alaskan seutuville. Historiassamme erittäin merkittävä jakso on ollut luonnollisesti jääkausi ja sen jälkeinen aika. Tuolloin vain hyvin harvat ja rohkeimmat metsästäjät lähtivät vaeltamaan jään alta vapautuvia maita tänne Pohjan perille. Geneetikkojen mielestä suomalaisen kantaväestön miesten geenitausta onkin palautettavissa noilta ajoilta neljään mieheen. Sen jälkeenkin väestömme on ollut aika lailla isoiloitunutta geneettisesti. Tästä on sitten seurausta esimerkiksi suomalainen tautiperintö, johon kuuluu nelisenkymmentä maailmalla harvinaista perinnöllistä sairautta, jotka ovat kuitenkin Suomessa suhteellisen yleisiä. Joukossa on suoranaisiä silmänsairauksia ja sairauksia, joissa on silmämanifestaatioita. Tällaisia sairauksia ovat esimerkiksi tietyt Usherin syndrooman muodot, Meretojan tauti ja retinoskiisi. Väestömme erityinen perintötausta heijastuu muidenkin sairauksien yleisyydessä. Esimerkiksi meillä on edelleen hallussa maailmanennätys

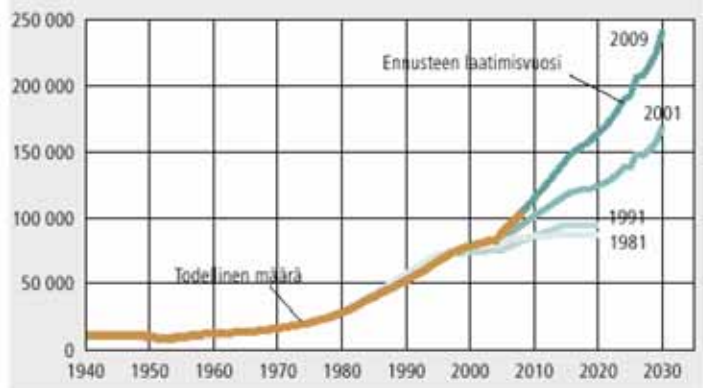
ykköstyypin diabeteksen esiintyvyydessä. Diabeteshan on tunnetusti paitsi erittäin merkittävä terveysongelma myös valitettavan usein silmäkomplikaatioiden ja myös merkittävä näkövammaisuuden aiheuttaja.

Suomalainen yhteiskunta on kehittynyt voimakkaasti viimeisten vuosikymmenten aikana. Esimerkiksi 1900-luvun alussa suomalaisen miehen elinajanodote oli reilusti alle 50 vuotta kun nykyisin miestenkin osalta tavoitellaan jo 80 vuoden rajaa, Suomalainen nainenhan on tämän rajapyykin ohittanut jo vuosia sitten. Suomalainen väestö kasvaa edelleen. Suomen sodan aikoihin tavoiteltiin vänrikki Stoolin kanssa ensimmäisen miljoonan täyttymistä. Toista miljoonaa rikottiin samoihin aikoihin rautateiden rakentamisen aikoihin 1870-luvulla. Itsenäistyessään Suomi oli jo kolmen miljoonan kansa. Neljä miljoonaa ylittyi toisen maailmansodan jälkeen. Vaikka Suomen väestön on ennustettu jopa kääntyvän laskuun 2020-luvulla, jatkaa kasvumme uusimman 2012 julkaistun ennusteen mukaan ja 2050 meitä suomalaisia on jo yli 6 miljoonaa.

Suomalaisen väestön ikäpyramidi on huolestuttavan mallinen. Väestömme vanhenee nopeammin kuin missään Euroopassa.

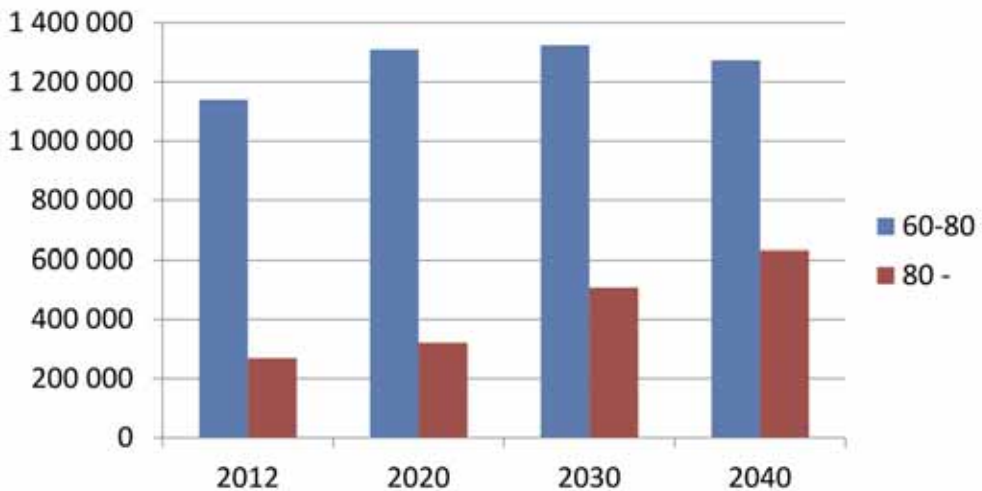
Ennuste yli 80-vuotiasta suomalaisista on kasvamassa.

**Tiedot:
Markus Rapo 2009**



1946-1950 Suomessa syntyi 269 000 poikaa. Heidän elinajanodote oli syntymähetkellä 58,4 vuotta. 2008 loppuun mennessä heistä olisi pitänyt ennusteen mukaan olla kuolleena vähintään puolet. Vuoden 2008 lopussa Suomessa ja Ruotsissa elossa yhteensä 209 000 eli lähes 78 prosenttia.

60-80 ja yli 80 vuotiaiden määrä tulevina vuosikymmeninä Luvut poimittu tilastokeskuksen ennusteesta.



15.4.2015

Tämä näkyy erityisesti yli 65-vuotiaiden määrän nopeana kasvuna. 250 000 raja ylitettiin jatkosotamme lopulla, puoli miljoonaa seniorikansalaista oli todistamassa ETYK-kokousta 70-luvun puolivälissä, 750 000 ylitettiin niinkin äskettäin kuin 1997 ja miljoona vuoden 2012 heinäkuussa. Eikä tämä kehitys näytä päättyvän tähän.

Lisäksi olemme onnistuneet usein aliarvioimaan kehityksen kulkua. Hyvä esimerkki tästä on Markus Rapon tutkimus, joka selvitti miten ennusteet ovat pitäneet paikkansa Suomessa vuosina 1946 – 1950 syntyneiden poikien osalta. Noina viitenä vuonna syntyi Suomessa kaikkiaan 269 000 poikaa. Heidän elinikäodotteensa syntymähetkellä oli 58,4 vuotta. Elinikäennusteen mukaan vuonna 2008 heistä olisi pitänyt olla kuolleena vähintään puolet. Tosiasiassa vaikka otetaan huomioon pelkästään Suomessa ja Ruotsissa asuvat (eli helpoiten selvitetävät), niin heistä oli todellisuudessa elossa 78 prosenttia. Tä-

män takia yli 80-vuotiaiden ennustekäyrä on vuosien saatossa noussut ennusteesta toiseen. Tulevina vuosikymmeninä tuleekin kaikkein voimakkaimmin lisääntymään, ei ainoastaan yli 65-vuotias väestö, vaan erityisesti yli 80-vuotiaiden suomalaisten lukumäärä.

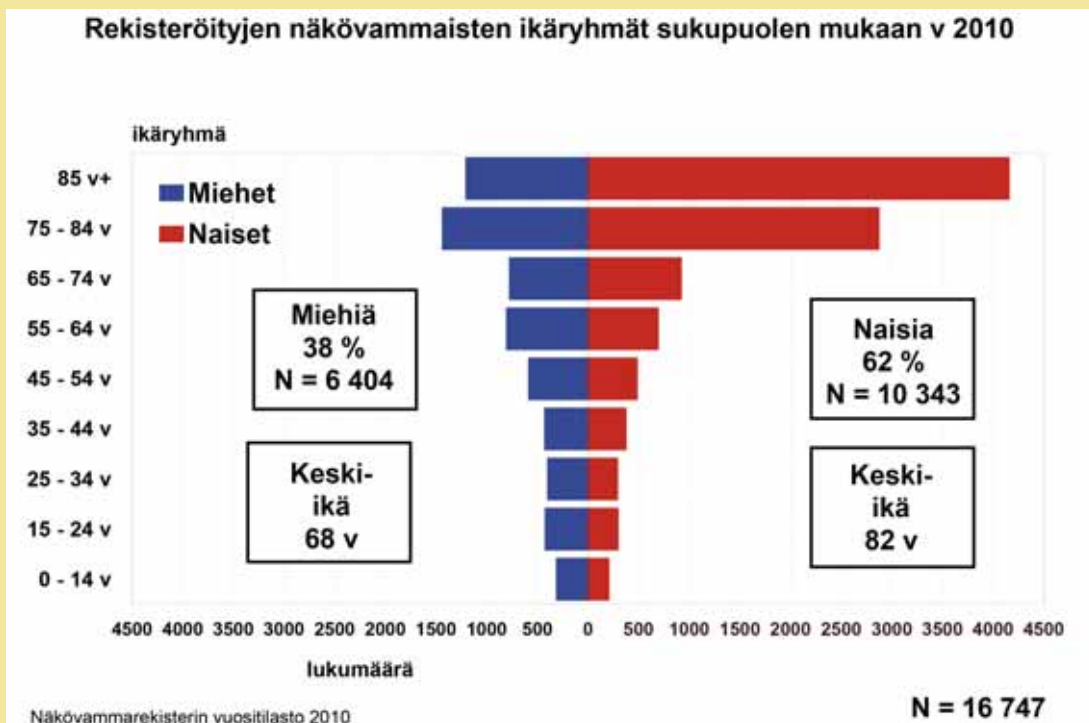
Miten sitten väestössämme tapahtuvat muutokset vaikuttavat näkövammaisuutta aiheuttavien silmäsairauksien esiintyvyyteen. Tarkastelussa huomio kiinnittyy siihen, että valtaosa merkittävistä näkövammaisuutta aiheuttavista silmäsairauksista (esimerkiksi ikärappeuma ja glaukooma) ovat luonteeltaan sellaisia, että niiden esiintyvyys eksponentiaalisesti lisääntyy väestön vanhetessa. Glaukoomasta voidaan suhteellisen helposti saada rekisteritieto koska Kela rekisteröi glaukoomapotilaat erityiskorvattavien lääkeoikeuksien perusteella Suomessa. Näiden tietojen valossa Suomessa glaukooman esiintyvyys on selkeästi eksponentiaalinen. Esiintyvyys yli

80-vuotiaalla väestöllä on yli 11 prosenttia. Kun sitten yhdistetään nämä tiedot ja sairauksien keskimääräinen näkövammaisuusikä näissä sairauksissa niin vaikka silmänsairauksien hoidossa onkin tapahtunut huomattavaa kehitystä, pelkona on se, että näkövammaisten lukumäärä tulee tulevina vuosina valitettavasti lisääntymään.

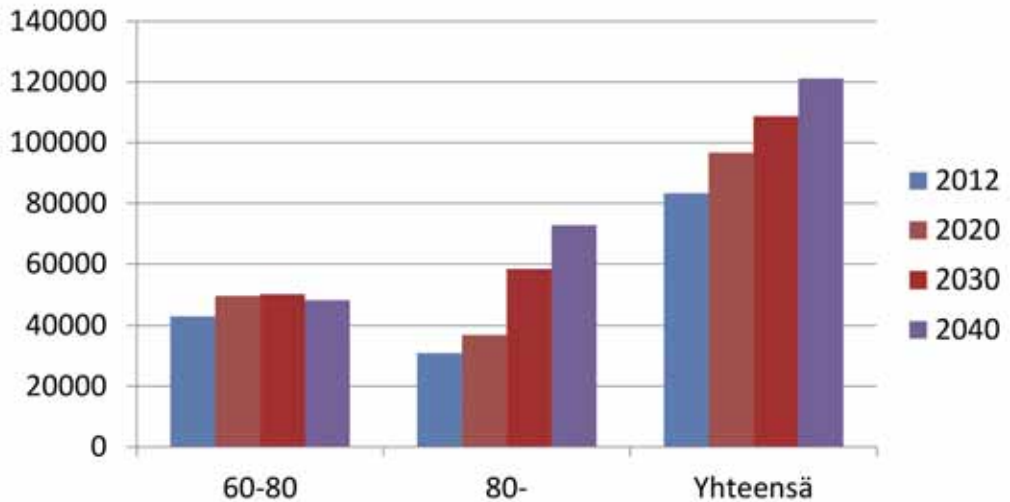
Miten sitten suomalainen näkövammaisuus on vuosien saatossa muuttunut. Vannaksen ja Raivion tekemä tutkimus vuodelta 1963 antaa kuvan suomalaisesta näkövammaisuudesta melko pian 2. maailmansodan jälkeen. Sotasokeiden määrä on hätkädyttävän korkea. Toinen merkittävä piirre on se, että vielä tuolloin suomalaisessa näkövammaisuudessa oli piirteitä kehitysmaiden näkövammaisuudesta. Esimerkkinä tulehdukset. Kun sitten tarkastelemme tämän päivän näkövammaisuuden syitä, niin tämä tilanne on hyvin erilainen edustaen tyypillisen hyvinvointivaltion näkövammaisuusjakaumaa. Tulehdukset on pystytty estämään hyvinvoinnin ja hygienian ansiosta, hoitamaan antibiootein, työtapaturmat es-

tämään ja hoitamaan kehittyneen kirurgian avulla. Hyvä on myös pitää mielessä se, että kaihi, joka on edelleen kehitysmaissa merkittävin näkövammaisuutta aiheuttava sairaus, saadaan hoidettua hoitotakuun puitteissa ennen kuin se merkittävästi häiritsee elämää, omatoimisuutta, autolla ajoa tai työntekoa. Tämän päivän näkövammaisuuden aiheuttajat ovatkin pääosin joko perinnöllisiä tai kroonisia verkkokalvosairauksia kuten ikärappeuma, retinitis pigmentosa ja diabeettinen retinopatia. Glaukoomakin voidaan oikeastaan lukea verkkokalvosairauksien joukkoon. Glaukoomassa vaurioituvat gangliosolujen axonit muodostavat toki näköhermon, mutta solut itse ovat oleellinen osa verkkokalvoa.

Mitä sitten 30 v toimineen Näkövamma-rekisterin tiedot kertovat hyvinvointivaltiomme ja terveydenhuoltomme kyvystä hoitaa näkövammaisuutta aiheuttavia silmänsairauksia. Esimerkiksi glaukooman osalta olisi toivottavaa, että näkövammaisuutta voitaisiin oleellisesti vähentää tai ainakin lykätä sen kehittymistä myöhempään. Ennusteit-



Yli 60 v glaukoomapotilaiden määrän ennuste



15.4.2015

temme mukaan jo 2030 yleisin glaukoomapotilaamme tulee olemaan yli 80-vuotias. Osin kehitykseen voidaan olla tyytyväisiä. Glaukoomaan on viimeisten vuosikymmenten aikana tullut käyttöön sekä parempia diagnostisia menetelmiä että hoitomuotoja. Ja tämä myös näkyy Näkövammarekisteriaineistossa näkövammaistumisiän nousuna. 80-luvulla glaukoomapotilaan näkövammaistuminen tapahtui 73,6 vuoden ikäisenä. 2000-luvun ensimmäisen vuosikymmenen aikana tämä näkövammaistumisikä on kohonnut 78,7 vuoteen. Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että olemme onnistuneet lykkäämään näkövammaistumista runsaalla viidellä vuodella. Muutos on merkittävä ja jokainen voi itsekseen miettiä, mitä 5 vuotta näkökyvyssä merkitsee. Se on merkittävä henkilökohtaisesti, mutta se on merkittävä myös ajatellen yhteiskunnan kustannuksia, iäkkäämpien työkykyä ja omatoimisuutta. Väestökehitykseen ja elinikäodotteeseen suhteutettuna tämä kuitenkin myös tarkoittaa sitä, että glaukooman hoidon ja näkö-

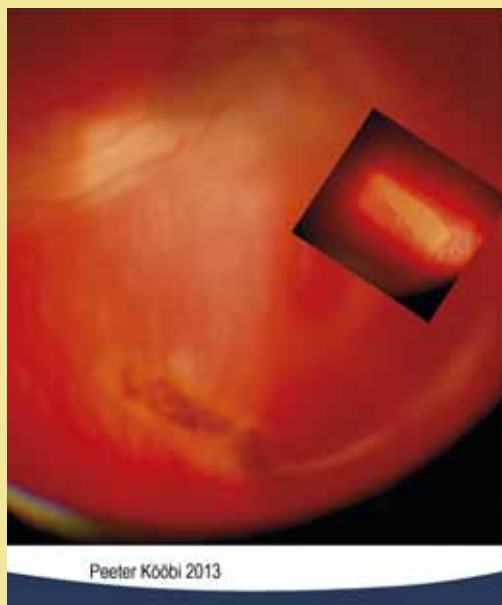
vammaistyön tulee jatkua entistä tehokkaampana.

Diabeettinen retinopatia on toinen merkittävä näkövammaisuutta aiheuttava sairaus jota on tutkittu Näkövammarekisterin tilastojen avulla. Positiivinen kehitys näkyy myös sen aiheuttamassa näkövammaisuudessa. Valitettavasti positiivinen muutos näyttää tapahtuneen lähinnä verrattaessa 80-luvulla ja 90-luvulla näkövammaistuneita diabeetikkoja. Erityisesti ns. proliferatiivisessa diabeettisessa retinopatiassa nähtiin selvä muutos näkövammaistumisiässä. Valitettavaa on ollut se, että 2000-luvun ensimmäisen vuosikymmenen kohortissa tämä vastaava positiivinen kehitys ei enää näytä jatkuvan. Todennäköisesti ainakin yksi merkittävä selittävä tekijä on diabeteksen aikaisempi alkaminen. Tehostunut seulonta ja diabeettisen retinopatian hoidot, jotka 80- ja 90-luvulla saivat aikaan merkittävän näkövammaistumisiän nousun, eivät enää ole 2000-luvulla riittäneet kompensoimaan

entistä nuorempana alkavan sairauden silmäkomplikaatioiden merkitystä.

Ikärappeuma on yli 65-vuotiaiden merkittävin näkövammaisuutta aiheuttava sairaus. Sen hoitoon on viimeisten vuosien aikana tullut erittäin tehokkaita uusia hoitomenetelmiä. Ikärappeuman aiheuttaman näkövammaisuuden selvittäminen rekisteritiedosta on tietenkin äärettömän tärkeää. Näkövammaisuudessa tapahtuneet muutokset on hyvin tuoreita, koska tehokkaimpia hoitoja on alettu käyttää vasta vuodesta 2006 jälkeen. Tämän vuoksi 10-vuotiskohorttitarkastelu ei anna oikeaa kuvaa tapahtuneesta muutoksesta vaan vaatii tarkempaa analyysia. Silmätautien erikoislääkäri Mikael Suviola onkin tekemässä aiheesta väitöskirjatyötä. Uusien lasiasien sisäisten lääkehoitojen määrät lisääntyvät n. 40 %:n vuosivauhdilla ja tämän vuoksi on tietenkin äärettömän tärkeää, että niiden vaikutavuus on tarkan tutkimuksen kohteena.

Näkö on yksi viidestä aististamme. Silmien välittämää kuvaa ympäristöstämme käsittelee n. kolmasosa aivojen kapasiteetista. Aivojen kannalta näkö on siis selvästi tärkein aisti. Näkeminen on osa oppimista, opiskelua ja työkykyä. Puutteellisen näkökyvyn ei kuitenkaan tarvitse eikä se saa olla este oppimiselle ja ammattiin kouluttautumiselle. Matti Ojamon tekemien selvitysten perusteella on selvää, että näkövammaisen varmin tapa työllistyä on mahdollisimman korkea koulutustaso. Tämän vuoksi viimeisten vuosien tiedot siitä, että näkövammaisten lasten ja nuorten koulutustaso on kääntynyt huonoon suuntaan, on merkittävä ja huolestuttava asia. Yhteiskunta teknistyy. Tietokoneet, näyttöpäätteet ja erilaiset näytöt ovat oleellinen osa nykypäivän opiskelua, työntekoa, yhteisöllisyyttä, harrastustoimintaa ja omatoimisuutta. Tietotekniikka luo näkökyvylle haasteita mutta avaa myös ovia. Mahdollisuus isoihin näyttöihin, näytön tekstin ja kuvien suurentamiseen, puhesyntetisaattorit, paikannuslaitteet ja niihin yhdistettävä tieto ympäristöstä avaavat uusia mahdollisuuksia. Kysymys siitä millaisiin työtehtäviin alentuneen näkökyvyn omaava henkilö pystyy, riippuu oleellisesti siitä, miten tietotekniikkaan liittyvät asiat huomioidaan ja miten työvälineet suunnitellaan.



IPS RPE solut verkkokalvon alle siirrettynä 2 kk.

tellaan. Noin yleisesti ottaenkin joudutaan laitteiden suunnittelussa huomioimaan se, että kaikki niitten käyttäjät eivät ole terveisilmäisiä parikymppisiä alaan vihkiytyneitä asiantuntijoita.

Mitä täysin uutta tulevaisuus voi sitten tuoda näkövammaisuutta aiheuttavien silmä-sairauksien hoitoon? Kantasolututkimus on edennyt viime vuosina aikana nopeasti. Arkipäivää on esimerkiksi se, että meistä voidaan ottaa ihosta näyte, kasvattaa siitä sidekudossoluja, erilaistaa ne kantasoluiksi ja tuottaa sieltä sitten erilaistuneita soluja eri tarkoituksiin. Soluja voidaan erilaistaa myös alkion kantasoluista. Silmä on ollut suosittu kantasolututkimuksen kohde. Osaamme erilaistaa edellä kuvatusti esimerkiksi sarveiskalvon ja verkkokalvon soluja. Osa kantasolusiirtohoidoista on jo kliinisissä tutkimuksissa. Esimerkiksi verkkokalvon pigmenttiepiteelisoluja on siirretty ihmisen verkkokalvosairauksista kärsivien potilaiden verkkokalvon alle solususpensioina. Ensimmäiset kliiniset kokeet on tehty 2012 ja ne ovat olleet luonteeltaan lähinnä turvallisuustutkimuksia. Useat tutkijat, allekirjoittanut mukaan lukien

uskovat kuitenkin, että ruiskutettujen solujen mahdollisuudet integroitua sairaaseen verkkokalvoon ovat huonot. Dosentti Heli Skottmanin johdolla tehtävässä kantasolujen erilaistamisessa olemmekin päätyneet kasvattamaan solut sopivan kasvatusalustan päällä ja siirtämään solut lasias-verkkokalvokirurgisiin menetelmin verkkokalvon alle. Tutkimuksessa ollaan kokeellisessa vaiheessa eli siirtoja tehdään koe-eläimen silmään.

Näköä on pyritty korvaamaan myös hyödyntämällä bioelektronikkaa. Verkkokalvolle, näköhermoon tai ääritapauksissa jopa näköaivokuorelle on asennettu kennoja, joiden avulla puuttuva näköaistimus voidaan aikaansaada täysin sokeallekin henkilölle. Kennoissa voi olla oma valo aistiva osa tai kuva voidaan siirtää siihen esimerkiksi silmälasisankoihin asennetun kameran avulla. Myös nämä näkemisen apuvälineet ovat kliinisissä tutkimuksissa. Missään päin maailmaa ne eivät kuitenkaan vielä ole osa normaalia näkövammaisen potilaan hoitoa.

Tätä teknologiaa kuitenkin tutkitaan monessa keskuksessa Euroopassa, Yhdysvalloissa ja Japanissa.

Muutos on tämän ajan arkipäivää. Väestön ikärakenne muuttuu, potilasmäärät kasvavat. Terveystieteiden palaverissa ja erilaisissa komiteoissa pyritään löytämään ratkaisua siihen, että miten tästä tullaan selviämään? Uusia hoitomuotoja kehitetään, mutta onko niihin varaa? Muutosta, sen enempää kuin kehitystä, ei pystytä eikä kannatakaan pysäyttää. Tuleen ei saa jäädä makaamaan, silloinkaan, kun tilanne näyttää kovin hankalalta. Juuri silloin niitä uusia ratkaisuja kaivataan. Ja lopulta muutos on tainnut olla aina ajatuksissamme. Ainakin jo Herakleitos lausui n 500 eKr: "muutoksen maailmassa yksi asia on muuttumaton, taukoamaton muuttuminen". Ja niin se varmaan on täällä tämän päivän Suomessakin.



NVR:n vastaava lääkäri, professori Hannu Uusitalo ja professori Pekka Puska.

Miten näkö kehittyy?



Silmätautien erikoislääkäri Päivi Lindahl, HYKS silmäklinikka. Artikkelin on Lindahlin luennosta kirjoittanut professori Hannu Uusitalo.

HYKS:n silmäklinikan lasten- ja karsastusyksikössä päätyökseen työskentelevä silmätautien erikoislääkäri Päivi Lindahl palasi juhlaseminaarissa esityksessään näön alkujuurille, silmän ja näköjärjestelmän kehitykseen ja siihen, miten näkö lapsen ensimmäisten elinvuosien aikana kehittyy, ja minkälaisia asioita meidän täytyy huomioida.

Päivi Lindahl kertoi kiinnostuneelle kuulijakunnalle kuinka lapsen silmä on syntymähetkellä rakenteellisesti jo aika lailla valmis, mutta varsinainen näkemisen oppiminen tapahtuu vasta syntymän jälkeen. Samoin hän muistutti siitä, että näkemisen kehittymiseen vaikuttaa hyvin paljon myös aivojen kehittyminen. Silmät ovat tässä mielessä osa keskushermostoa ja koko aivotoimintaa. Ensimmäisten elinvuosien aikana toiminnallisen näön kehitys on aivan valtavaa ja näköjärjestelmä ikään kuin sisään rakennetusti muokkaa

itseään geneettisten tekijöiden säätelämä-
nä. Tässä vaiheessa muodostetaan ikään
kuin näköjärjestelmän "kova ydin", jonka
ympäriille sitten näköhavaintojen aikaan-
saamien ärsykkeiden avulla rakennetaan
ja hienosäädetään hermosolujen synaptisia
yhteyksiä. Näköjärjestelmän muovautu-
vuus eli plastisiteetti on aikaan sidottua,
että se on voimakkaimmillaan silloin, kun
nämä järjestelmät ja radastot ovat aivoissa
muodostumassa. Näköjärjestelmän kypsy-
misen myötä myös muovautuvuus vähenee.
Normaalille näön kehitykselle on tiettyjä
edellytyksiä. Näköaivokuorelle on saatava
kummankin silmän kautta mahdollisimman
laadukas ja yhtä tarkka kuva. Optisten ak-
seleiden silmissä tulee olla yhdensuuntaiset
ja näköradan muiden rakenteiden, eli
aivoissa näköaivokuoren, radiaatioiden, la-
teraalisen polvitumakkeen ja näköhermojen
tulee olla normaalisti kehittyneitä.

Silmätautien erikoislääkäri Päivi Lindahl
kertoi silmän kehityksen alkavan sikiön ke-
hityksen varhaisessa vaiheessa, oikeastaan
ihan heti neuraaliputken sulkeutuessa. Vä-
liaivojen sivuille syntyvät pienet kuopat,
joista muodostuu vähitellen niin sanottu
näkörakkula ja siitä edelleen silmämalja ja
jo noin kolmen kuukauden ikäisellä sikiöl-
lä, alkavat silmän perusrakenteet olla ole-
massa. Silmän ja näköjärjestelmän kehit-
tymisaikataululla on merkitystä silloin, kun
mietitään synnynäisten kehityshäiriöiden
taustoja ja mekanismeja. Nämä tekijät sel-
littävät usein sen minkälaisia muita poik-
keavuuksia esimerkiksi näkövammaisella
tai kehityshäiriön omaavalla lapsella on?
Silmän ja näköjärjestelmän rakenteiden
erilaistumista ja kehitystä säätelävät tieten-
kin geneettiset tekijät. Erityisen tärkeä on
transkriptiotekijä PAX6, joka on lajien ke-
hityksessä säilynyt hyvin samankaltaisena
alkeellisilta eliöiltä ihmisiin. Yleensä PAX6-
geenin poikkeavuudet ovat vakavia, koska
tärkeän alkuvaiheen säätelygeenin virhe ai-
heuttaa silmän kokonaiskehityksen häiriön
ja näin silmä voi jäädä kokonaan kehitty-
mättä tai siitä kehittyä vain mikroftalmisen
silmän jäännös. Verkkokalvon kehitystä ku-
vatessaan Päivi Lindahl kertoi, että verkkokal-
von verisuonet alkavat kasvaa näköher-
mosta periferiaa kohden noin viikolla 16
ja viikoilla 32 - 34 verisuonten pitäisi olla

saavuttanut nasaalisen ora serratan. Täys-
aikainen lapsi omaa jo suonituksen perife-
riaan asti. Tällä on konkreettista merkitys-
tä, kun tutkitaan keskosten silmänpohjia,
ja tarkastellaan heidän verisuonituksiensa
kehittymisestä.

Verkkokalvossa makulan seutu erilaistuu
myöhään. Se alkaa kahdeksan kuukauden
ikäisellä sikiöllä ja se jatkuu pitkään vie-
lä syntymän jälkeenkin. Sille on tyypillistä
solujen vaeltaminen ja asettuminen verkkokal-
volla niin, että verkkokalvon muut solut
ja solukerrokset taipuvat pitkiksi kasvavien
ja tiiviisti pakkautuvien tappien edestä.
Päivi Lindahl kertoi, että vaikka foveaan
kypsyminen on hidasta ja vaikka aikuisen
muodon saavuttaminen kestää aina neljän
vuoden ikään asti, OCT:llä foveaan morfolo-
gia näyttää muodostuvan jo aikaisemmin.

Näköhermo puolestaan alkaa kehittyä var-
hain ja ganglionsolujen aksonit kasvavat
näköhermoon asti jo kuudennella sikiöviik-
olla ja lähtevät sitten kasvamaan kohti
kiasmaa ja talamuksen ulompaa polvitumak-
ketta. Gangliosolujen aksonien määrä
on korkeimmillaan sikiökaudella (noin 3,7
miljoonaa), pienentyen sitten nopeasti n.
kolmanteen osaan syntymähetkellä. Sikiö-
kehityksen myöhemmässä vaiheessa noin
neljän kuukauden ja kahdeksan kuukauden
välillä, tämä aksonien määrä sitten piene-
nee vastasyntyneen n. 1-1,5 miljoonaan.
Näköhermon myelinaatio alkaa vasta, kun
suurin osa näköhermosäikeistä on saavut-
tanut ulomman polvitumakkeen. Vastasynt-
yneen näköhermon pää on pienempi kuin
aikuisen, ja siinä usein nähdään tumma
pigmenttireunus, joka on täysin normaali
löydös.

Päivi Lindahl kertoi myös, että samanai-
kaisesti silmän kehityksen kanssa aivoissa
tapahtuu kehitystä ja erilaistumista erityi-
sesti ulommassa polvitumakkeessa ja nä-
köaivokuorella. Polvitumakkeen tyypillinen
rakenne (laminaatio) näkyy jo viikoilla 22
- 25. Samaan aikaan myös näköaivokuori
kehittyy nopeasti tässä vaiheessa perimän
säätelämä. Syntymän jälkeen myös nä-
köhavainnot muokkaavat rakennetta ja nä-
köaivokuoren toimintaa. Kehityksen aikana
rakenteita ja toimintoja hylätään tai säilyte-

tään sen mukaan miten hyödyllisiä ne ovat ns. "use it or lose it" -periaatteella. Tämä on myös kriittinen ajanjakso, jolloin mikä tahansa häiriö voi muokata kehityskulkua epäedulliseen suuntaan. Eli jos tässä vaiheessa informaatiota ei esimerkiksi toisesta silmästä näköaivokuorelle välitykään, niin näköjärjestelmän kehitys tämän silmän osalta lähtee väärille raiteille. Varhaisessa kehitysvaiheessa aivot ovat hyvin muokautuvia eli plastisia, avoimia kaikelle informaatiolle ja kokemuksille, joita ympäristö ja elimistö niille tuottavat. Kypsymisen myötä plastisiteetti sitten luonnollisesti vähenee. Aivojen kehityksen kannalta puhutaankin kriittisistä jaksoista, joiden aikana aivojen tulisi oppia uusia asioita.

Esimerkkinä tällaisesta kriittisistä ajanjaksoista on näön kehittyminen ja sen häiriö: amblyopia, eli toiminnallinen heikkonäköisyys, joka on aivoperäisen visuaalisen informaation käsittelyn häiriö. Amblyopia syntyy näön kehityksen herkässä vaiheessa ja sen taustalla on erilaisia näköjärjestelmän poikkeamia. Ne voivat olla väliainemuutoksia kuten esimerkiksi synnyynnäinen kaihi. Taittovirhe voi aiheuttaa sellaisen verkkokalvolle muodostuvan kuvan epätarkkuuden, että se ikään kuin hylätään aivojen toimesta. Karsastus voi aiheuttaa myös väärään suuntaan katsovan silmän kuvan hylkäämisen. Amblyopiaa voidaan myös hoitaa tehokkaimmin näön kehityksen kriittisessä vaiheessa. Hoidon tulos onkin sitä parempi, mitä varhaisemmin amblyopia havaitaan ja hoito aloitetaan.

Päivi Lindahl maalasi myös eteemme kuvan vastasyntyneen lapsen silmän kehityksestä kohti aikuisen silmähäiriöitä ja palautti mieleen kliinisen työn kannalta keskeisiä yksityiskohtia ja häiriöitä. Yleisesti ottaen vastasyntyneen silmän etuosat ovat ikään kuin valmiimmat kuin silmän takaosat. Sarveiskalvo on hyvin kaareva, sen keskiosa on paksu (580 um). Sen epiteelisolutiheys vähenee nopeasti syntymän jälkeen, kaikkiaan n. 45 %:lla ensimmäisen vuoden aikana. Värikalvon pigmentaatio taas lisääntyy noin puolen vuoden ikään asti ja värikalvon sfinkterin toiminta kehittyy varhain. Viidenneksellä vastasyntyneistä mustuaiset voivat olla vähän erikokoiset eli heillä on fysiolo-

ginen anisokoria. Tämän vuoksi ei tarvitse huolestua ihan heti, jos mustuaisten välillä on pieni puoliero. Silmäkammiokulman trabekkelivyöhykkeessä tapahtuu muutoksia vielä syntymän jälkeenkin. Tämä kehitys voi joskus ikään kuin parantaa synnyynnäisen glaukooman. Päivi Lindahl kertoi tämän olevan harvinaista, mutta joskus loistava tulos synnyynnäisen glaukooman kirurgiassa onkin ehkä luonnon ansiota. Silmän taittovoima muuttuu voimakkaasti lapsuusiässä. Vastasyntyneen taittovoima voi olla oikeastaan mitä vaan, mutta keskimäärin välillä -2 - +4 diopteria. Kahdessa vuodessa tämä refraktio lähenee oikeataiteteisuutta eli emetropiaa, joka saavutetaan tuossa 6 - 8 vuoden iässä. Lapsilla, jopa pienillä vauvoilla voi olla isoja taittovirheitä, eikä niihin tarvitse heti puuttua, vaan antaa luonnon korjata asiaa. Tätä ilmiötä kutsutaan emetropisaatioksi ja siihen vaikuttaa paitsi ympäristö myös perimä. Näöntarkkuutta on aika vaikea tutkia ihan pieneltä. Näöntarkkuuden arvioidaan vastasyntyneellä olevan luokkaa 0.05, noin vuoden iässä 0.2 - 0.5 ja kolmevuotiaalla 0.5. Kolme-viisivuotiaan näöntarkkuus on 0.63 ja vasta seitsemänvuotiaalla 1.0.

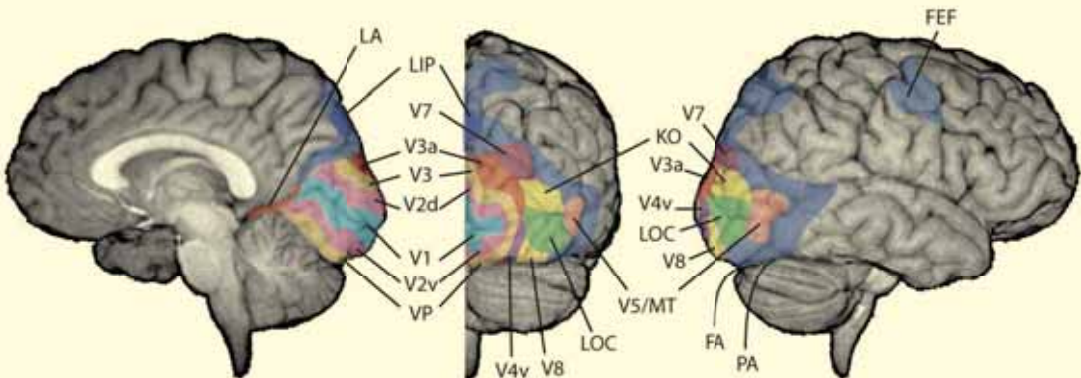
Vastasyntyneen sarveiskalvo on myös halkaisijaltaan pienempi, sen K-arvot on suu-remmat, eli se on jyrkempi. Mykiö on vastasyntyneellä aika pieni, halkaisijaltaan 7,5 millimetriä. Vastasyntyneen silmän etuosat ovat todella suuret suhteessa takaosaan, ja tämä vaikuttaa esimerkiksi karsastuskirurgiaan. Liikuttajalihasten siirrot alle puolen vuoden iässä voivat olla tuloksiltaan aika yllättäviä sitten, kun silmän takaosa kasvaa. Silmän ns. aksiaalipituus kasvaa eniten ensimmäisten elinvuosien aikana niin, että se on kolmen-neljän millimetrin luokkaa ensimmäisen puolentoista vuoden aikana. Seuraavan kolmen vuoden aikana silmä kasvaa noin millimetrin ja sen jälkeen seuraavan seitsemän vuoden aikana puolitoista millia. Vastasyntyneen silmän pituus on noin 17 millimetriä, ja tämä pituuden kasvu jatkuu aina kolmeentoista ikävuoteen asti, jolloin silmä saavuttaa keskimäärin aikuisen silmän pituuden. Silmän kasvulla on käytännön merkitystä esimerkiksi määrittäessä pienelle kaihipotilaalle tekomykiön voimakkuutta.

Päivi Lindahl kertoi kaiken tämän lisäksi kehittyvän näön olevan paljon muutakin kuin vain näön tarkkuuden kehittymistä. Vauvaiässä tapahtuu valtavasti esimerkiksi kontrastiherkkyden, silmän liikkeiden ja toiminnallisen binokulariteetin kehittymistä. Näkökenttäkin kehitty nopeasti, parin kolmen kuukauden ikäinen lapsi selvästi siirtää huomionsa kiinnostavaan sivulta päin lähestyvään kohteeseen. Näkökenttä laajenee nopeasti ja alkaa olla aikuisen laajuinen vuoden iässä. Myös akkommodaatio ja stereonäkö kehittyvät nopeasti noin kolmen-neljän kuukauden iässä. Stereonäkö kaiken kaikkiaan syntyy vasta syntymän jälkeen neuronaalisen aktiiviteetin ja näköhavainnon perusteella. Sen kehittyminen edellyttää korkeampien aivorakenteiden ja yhteyksien muodostumista ja kehitty-

mistä. Liikkeentunnistuksen kehitys alkaa aika varhain, mutta kypsyy lopulta hitaasti aikuisen tasolle näköaivokuorelle muodostuvien liikkeentunnistukseen ja orientaatioon erikoistuneiden alueiden kehittyttyä. Jo muutaman kuukauden ikäiset lapset pystyvät erottamaan värejä, mutta tarkka värien erottelukyky kehitty yksilöllisesti ja hitaammin. Värien erottaminen edellyttää tietysti fotoreseptoreiden kypsymisestä verkkokalvolla.

Terveellä lapsella monipuolinen toiminnallinen näkökyky kehitty luonnollisesti kuin itsestään. Silloin kun järjestelmässä on ongelmia, on niiden diagnostiikka Päivi Lindahlin mielestä paitsi vaikeaa myös erittäin mielenkiintoista.

NÄKÖKYVYN MERKITYS



näkö 27% - 9×10^9 neuronia

kuulo 8 %

tunto 7%

motoriikka 7%

Näkökyvyn merkitys prosentteina. Kuvio on professori Hannu Uusitalon luennosta.

Neuro-oftalmologin näkökulma



LT Terho Latvalan (HUS) luennotta artikkeleiksi kirjoittanut professori Hannu Uusitalo

Näkövammarekisterin 30-vuotisjuhlaseminaarissa puhui neuro-oftalmologin näkökulmasta suomalaiseen näkemiseen LT, neuro-oftalmologi Terho Latvala Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiristä. Neuro-oftalmologin työ on tarkkaa ja aikaa vievää potilaan tutkimista, koska poiketen monista muista silmätautien osa-alueista neuro-oftalmologi ei oikeastaan voi olettaa etukäteen tietävänsä mistä potilaan vaivat johtuvat. Neuro-oftalmologin työ esimerkiksi HUSissa eroaa siis näin monien muiden HUSin poliklinikoiden työkentelystä.

Näköaistimus syntyy verkkokalvolla, jossa valoenergia muutetaan hermosolujen sähköiseksi toiminnaksi sauvojen ja tappien valoherkissä osissa. Hyvän signaalin aikaansaamiseen vaaditaan paitsi terve verkkokalvo myös hyvä silmän optiikka ja silmien oikea asento. Näkösignaalia käsitellään jo verkkokalvolla ja lopulta gangliosolu kerää ja jatkojalostaa signaalin kuljetettavaksi sen aksonia pitkin talamuksen

ulompaan polvitumakkeeseen eli ganglion geniculatum lateraleen. Verkkokalvon monimutkaisen rakenteen ja signaalinprosessoinnin vuoksi verkkokalvon korvaaminen näköimplantilla on melkoisen vaikeaa. Gangliosolut ja niiden aksonit muodostavat näköhermoon erilaisia ratoja kuten parvo-, magno- ja koniosellulaariset radat. Tärkein näkökykyyimme vaikuttava rata on pienten gangliosolujen muodostama ns. parvosellulaarinen rata, joka vastaa tarkasta näkökyvystä. Isommista gangliosoluista koostuva magnosellulaarinen rata on taas vastuussa mm. liikkeen tunnistamisesta. Koniosellulaarinen rata huolehtii värien aistimisesta. Myös esimerkiksi mustuaisten kokoa ja vuorokausirytmisiä säätelevät gangliosolut ovat erilaistuneita ja muodostavat omat ratansa, kertoo LT Latvala. Näköradalle on tyypillistä aksonien osittainen risteäminen kiasmassa eli näköhermoristeyksessä toiselle aivopuoliskolle niin, että oikeanpuoleinen näkökenttä aistitaan kokonaisuudessaan vasemmalla aivopuoliskolla, sen ns. primäärillä aivokuorella. Vastaavasti vasemmanpuoleinen näkökenttä aistitaan aivojen oikealla puolella. Näköaivokuoren hermosolut muodostavat monikerroksisia pylviä, niin että oikeasta ja vasemmasta silmästä tulevat näköaistimukset käsitellään vierekkäisissä pylväissä. Näköaivokuoren järjestelmä mahdollistaa molempien silmien kuvan sujuvan käsittelyn ja esimerkiksi kolmiulotteisen kuvan muodostumisen.

Aivojen taaimmassa ns. okkipitaalisessa osassa sijaitseva primaarinen aivokuori ei selviydy yksin aivojen monimutkaisesta visuaalisen informaation käsittelystä. Tämän vuoksi aivoissa on runsaasti ns. assosiativisia näköalueita. Aivoista hyvin suuri osa osallistuu näköinformaation käsittelyyn. Parietaalilohkossa on runsaasti spatiaalista esimerkiksi käden ja muodon hahmottamista. Temporaalilohkossa on hyvin yksityiskohtaisia tunnistustehtäviä, esimerkiksi kasvojen tunnistaminen tapahtuu siellä. Assosiativiset näköalueet ovat hyvin yksilöllisiä, esimerkiksi innokkaalla autoharrastajalla voi auton muodon tunnistava aivoalue olla poikkeuksellisen hyvin kehittynyt.

Mielenkiintoinen yksityiskohta näköjärjestelmässä on kasvojen tunnistaminen. Se

tunnetaan jo kohtalaisen hyvin. Se tapahtuu pääosin temporaalilohkon alaosassa. Tämän alueen lisäksi näköjärjestelmästä löytyy muita alueita, jotka liittyvät mm. ihmisen ja ilmeiden tunnistamiseen sekä ilmeiden ja tunteiden siirtämiseen. Suun liikkeiden tunnistaminen ja näin puheen kuuleminen ja ymmärtäminen liittyvät tähän monimutkaiseen järjestelmään. Näkeminen on siis paljon muutakin kun pelkkää optiikkaa ja sähköä, toteaa Latvala. Tietysti se on pohjimmiltaan biologiaa ja fysiologiaa, mutta se liittyy ihmisen psykologiseen kokemukseen, tietoisuuteen, taiteeseen ja laajemmin ihmiskunnan kulttuuriin.

Neuro-oftalmologiset syyt näkövammaisuuden aiheuttajana ovat suhteellisen tavallisia. Noin 9 % kaikista näkövammoista voidaan katsoa kuuluvan neuro-oftalmologian piiriin. Yleisimpiä ovat näköhermon ongelmat mutta myös näköaivokuoren ongelmia esiintyy. Lääketieteen kehitys on osaltaan vähentänyt näiden sairauksien aiheuttamaa näkövammaisuutta. Esimerkiksi verenpainetaudin ja monien muiden yleissairauksien parantunut hoito on vähentänyt aivoverenkiertohäiriöiden ja näköhermove- renkiertohäiriöiden määrää. Toivoa on myös siitä, että esimerkiksi uudet MS-lääkkeet vähentäisivät näköhermotulehdusten aiheuttamaa näkövammaisuutta Suomessa.

Myös uudet tutkimusvälineet ovat kehittäneet neuro-oftalmologiaa. Erityisesti Terho Latvala korosti optisen koherenssitomografian eli OCT ja tietokonenäkökenttälaitteiden kehitystä. Hän suosittelikin näiden käyttöä, kun epäillään näköhermon sairautta. Optikusneuriiteissa ja MS-taudissa OCT on nykyään arkipäivää kaikissa uusissa neurologien tekemissä kliinisissä tutkimuksissa. OCT löydöksen perusteella voidaan arvioida neurologisen potilaan tilaa ja ennustetta. Lisäksi monilta MS-potilailta löytyy subkliinisiä optikusneuriittien jälkitiloina pidettäviä hermosäieohenemia. Tietysti kaikkia muitakin epäilyn syyn perusteella valittuja tutkimuksia täytyy käyttää. Näköhermonsairaus aiheuttaa yleensä visuksen heikentymisen, jonkinlaisen keskeisen kenttäpuutoksen ja värinäön häiriön. Potilailla on poikkeavat mustuaisreaktiot eli relatiivinen afferentti mustuaisreaktiohäiriö (RAPD) on todettavissa sairaassa tai

siis myös sairaammassa silmässä. Kliinisen neurofysiologian tutkimuksista VEP – (Visual Evoked Potential) tutkimus on erityisen hyvä näköhermosairauksien diagnostiikassa. Yleensä VEP-latenssi pitenee ja amplitudikin voi alentua. Tutkimusarsenaalissa on luonnollisesti myös kuvantamistutkimukset (MRI ja CT).

Terho Latvala esitteli hyvin monipuolisesti neuro-oftalmologisia sairauksia, niiden oirekuvia ja löydöksiä lukuisten esimerkkien valossa. Hän ei myöskään unohtanut psykogeenisesti näköhäiriöillä oirehtivia potilaita, joiden tutkiminen ja hoito on erityisen haastavaa ja aikaa vievää. Latvala kertoi, että: "Alle tunnin en ole koskaan päässyt diagnoosiin, yleensä aikaa pitää olla 1, 2, tai 3 tuntia. On melko tavallista, että näi-

tä potilaita ei ole kovin paljon kuunneltu ja he tarvitsevat vähän huomiota oireeseensa. Kun joku sitten oikeasti asettuu heidän asemaansa ja kuuntelee, saadaan vähitellen koostumaan se oirekoostuma, josta jollain tavalla kaikki tuntuu lähtevän".

Latvalan mukaan neuro-oftalmologille silmä on osa aivoja ja aivot osa kehoa. Keho on myös tavallaan osa koko yhteiskuntaa. Näkeminen on pohjimmiltaan kehon tunne näkemisestä, vaikka sillä onkin neurologinen ja neurologisesti mitattava fyysinen pohja. On tärkeää, että potilas tutkitaan hyvin käyttäen omia tietoja ja osaamista. Joskus täytyy myös "haistaa", onko oireiden taustalla jotakin muutakin. Ja on hyvä, että potilasta kuunnellaan riittävästi.

Diabeettisen retinopatian näkymät

Dosentti Paula Summanen, Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri

Kerron klinikon näkökulmasta, mitä muutokset ovat, kuinka yleisiä, miten kehittyvät ja miten niitä voidaan estää, miten nykyisin hoitaa ja mikä on diabeettisen retinopatian merkitys näkövammaisuuden aiheuttajana.

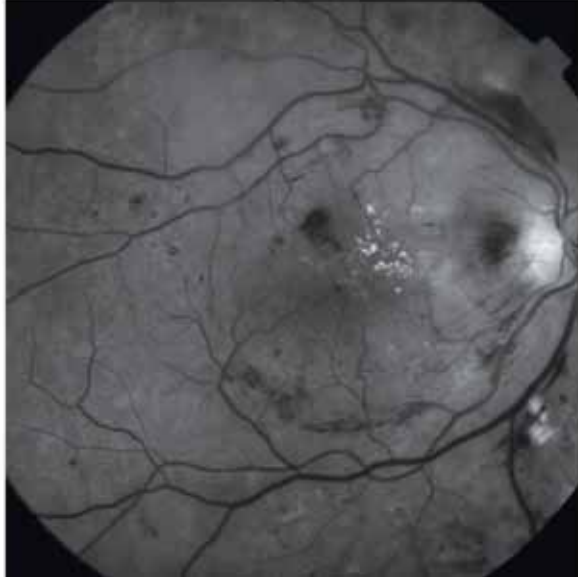
Diabeettisen retinopatian taudinkuva on hyvin tuttu, mutta ei kuitenkaan patognomoninen eli vastaavanlaisia muutoksia voi vähäisessä määrin ilmaantua kenelle tahansa ikää myöten ja niitä todetaan muihin verkkokalvosairauksiin liittyen.

Diabeettisen retinopatian taudinkuva

Mikroaneurysmat, verenvuodot, verkkokalvon turvotus, lipidikertymät, mikroinfarktit, IRMA-muutokset eli mikroaneurysmia laajempialainen hiussuonten vaurioituminen ja laskimomuutokset ovat eri yhdistelminä mahdollisia diabeetikolla. Jos näitä muutoksia näköä uhkaavina on makulassa, puhutaan makulopatiasta. Jos mukana on yksikin uudissuoni joko näköhermon nystyssä



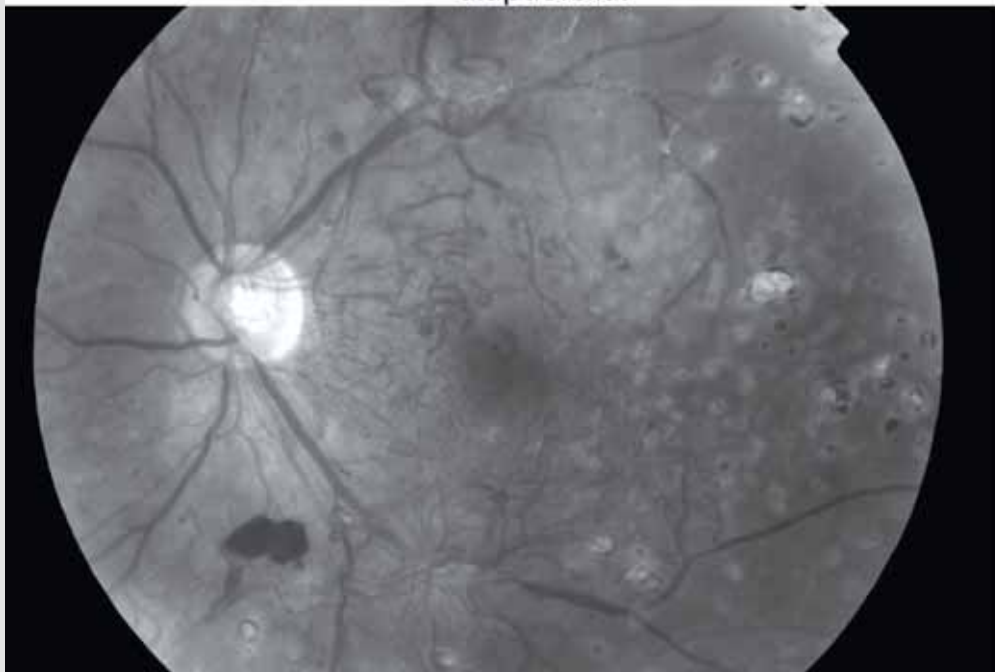
Ns. diffuusi diabeettinen makulaturvotus, jossa tihkuminen ei ole peräisin yksittäisistä tihkumiskohdista, vaan laaja-alaisesti makulan verisuonista. Turvotus on alkanut vähentyä ja tälle alueelle on alkanut kertyä lipidieksudaatteja. Turvotuksen häviämistä voi edesauttaa hyvä verensokeri- ja verenlipiditaso ja iänmukainen hyvä verenpaine. Tarvittaessa turvotuksen pitkittymisen välttämiseksi pistetään verisuonikasvutekijän estolääke lasiaiseen.



Vaikea-asteinen silmänpohjan verisuonten tukkeutuminen on johtanut uudissuonikasvuun silmän etuosaan. Painetta on yritetty alentaa nesteen poistoa varten asetetulla putkella. 28-vuotiaan miehen oikea silmä on kuitenkin sokeutunut uudissuoniglaukoomasta.



28-vuotiaan miehen parempi silmä, jossa laaja-alaisen suonien tukkeutumisen seurauksena uudissuonitusta näköhermon päässä ja papillia suurempina viuhkamaisina kasvustoina ohimonpuoleisissa suonikaarissa. Uudissuonista vuotoa verkkokalvon pinnalle papillin alapuolella.



tai retinalla, puhutaan proliferatiivisesta retinopatiasta. Uudissuonet ovat hauraita ja vuotavat herkästi aiheuttaen verenvuotoja verkkokalvon pinnalle tai vapaasti lasiaistilaan. Uudissuonten tueksi kasvava arpi eli fibrovaskulaarinen kalvo voi olla pieni paikallinen tai voi pahimmillaan vetää koko verkkokalvon irti, joko vetoirtauman tai aiheuttamalla reiän ja sitä kautta verkkokalvon irtauman rhegmatogeenisesti.

Puhutaan pitkälle edenneestä diabeettisesta silmänsairaudesta, kun potilaalla on tiivis lasiaisverenvuoto, joka huonontaa näön, makula on irronnut tai on kehittynyt vaikeassa hapen puutteessa uudissuonikasvu myös silmän etuosaan ja kehittynyt uudissuoniglaukooma.

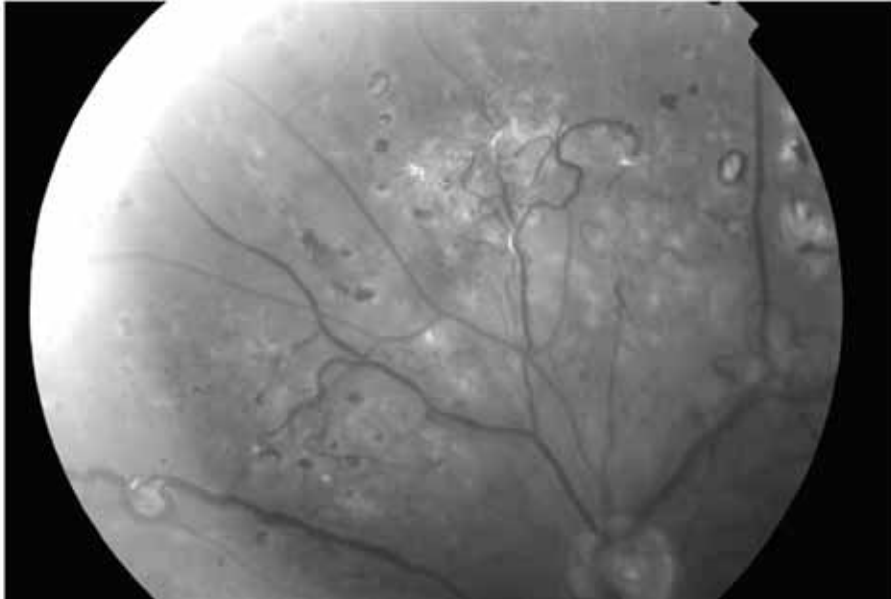
Verisuonten toiminta voi muuttua jo ennen näkyviä muutoksia eli suonet alkavat tihkua. Makulan turvotus on määrällisesti tärkein diabeetikoiden näkövamma aiheuttaja. Veren ja verisuonten muutokset

altistavat verisuonten tukkeutumiselle. Suonet tukkeutuvat aluksi hiussuonitasolla, mutta pitkälle edenneenä myös pienet laskimo- ja valtimohaarat tukkeutuvat, jolloin muodostuu kasvutekijöitä, jotka saavat aikaan uudissuonikasvun. Nämä kaksi ilmiötä, inflammaatio ja iskemia, suonien tihkuminen ja suonien tukkeutuminen ovat seurausta monista koholla olevan sokeripitoisuuden aiheuttamista biokemiallisista häiriöistä.

Diabeettisen retinopatian riskitekijät

Ennen yhdysvaltalaisista vuonna 1993 julkaistua DCCT-tutkimusta retinopatian yhteys hyperglykemiaan saatettiin kyseenalaistaa, kunnes tutkimus osoitti, että hyvä sokeritasapaino hidastaa retinopatiamuutosten ilmaantumista ja etenemistä. Diabeettisen retinopatian yhteys elinikäiseen sokeritasapainoon laskettuna vuosittaisten glykohemoglobiiniprosenttien keskiarvosta, tulee hyvin esille LL Tiina Virtamon työssä,

Vasemman silmän nenänpuoleista silmänpohjaa. Proliferatiivisen retinopatian vuoksi annettu laserhoitoa , mutta ei panretinaalista hajahoitoa eli polttojäljet ovat pieniä ja harvakseltaan. Vajaa laserhoito ei ole pysäyttänyt uudissuonikasvua, jota todettavissa myös silmän etuosassa. Laserhoitoa tulee kiireellisesti jatkaa.



jossa oli mukana alle 15-vuotiaana tyypin 1 diabetekseen sairastuneita. Yhteys on lineaarinen: jos keskiarvo ei ylitä 8,1 %, 30 vuoden kuluessa vain 5 %:lle kehittyi uudissuonia verrattuna 90 %:iin, jos sokerin hoitotasapaino oli epätydyttävä ja keskiarvo 10 % tai yli.

Ei ole diabeettista retinopatiaa ilman diabetesta, jolloin verensokeri on herkästi vuoroin liian korkea, vuoroin liian matala. Mutta retinopatiamuutosten kehittymiseen vaikuttaa myös koholla oleva verensokeri ja epäedulliset muutokset veren rasvoissa.

Diabeettinen retinopatia ei siis ole väistämätön elinmuutos. Sen ilmaantumiseen ja etenemiseen vaikuttavien riskitekijöiden hoito on kuitenkin suuri haaste. Tyypin 2 diabeetikoiden verensokerihoitotasapainossa on todettu maassamme viime vuosina edistymistä, mutta ei tyypin 1 diabeetikoil-

la, joiden verenpaine on myös noussut, samoin painoindeksi.

Muita diabeettisen retinopatian riskitekijöitä ovat nefropatia ja siihen useasti liittyvä anemia ja keskivartalolihavuus. Heikko sosioekonominen asema, jolle tämän hetken työttömyyden yleistymisen ja maailmanlaatuinen lama altistaa, on osoitettu retinopatian riskitekijäksi Yhdysvalloissa. Hyväkään koulutus ei aina suojaa työttömyydeltä, mutta antaa mahdollisuuden haakeutua muuhun kuin fyysisesti rasittavaan ja suhdanneherkkään työhön. Tämä on tärkeää silloinkin kun näkökyky on vielä hyvä, eikä ole muitakaan elinmuutoksia. Perheenjäsenten retinopatia on myös vaaran merkki, joka tulee huomioida ja seurata sisaruksia tarkasti ja aloittaa hoito viiveettä.

Diabeettisen retinopatian esiintyvyys

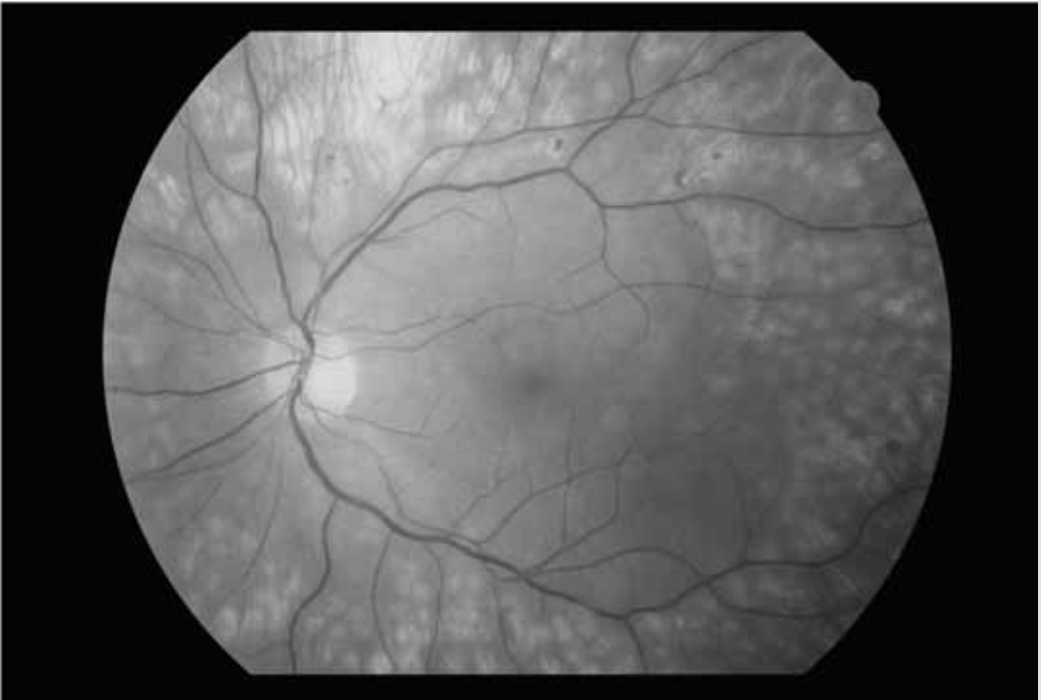
Retinopatian yleisyys ruotsalaisen Marianne Henricsonin työtovereineen 90-luvulla

tekemässä poikkileikkaustutkimuksessa oli jonkin verran alhaisempi kuin kymmenen vuotta aikaisemmin Yhdysvalloista tehdyssä tutkimuksessa. Alle 30-vuotiaana tyyppin yksi diabetekseen sairastuneista lähes kaikilla oli edelleen jotain muutoksia. Yhdysvalloissa proliferaatiivista retinopatiaa oli 20 vuoden taudin keston jälkeen lähes puolella, Ruotsissa 30- 40 %:lla. Kumulaatiivinen elinikäinen proliferaatiivisen retinopatian prosenttiosuus voi edelleen nousta yli 60 %:iin. 30-vuotiaana tai sitä vanhempana diabetekseen sairastuneiden tulokset esitetään jakaen potilaat insuliinihoitoa käyttäviin ja ei-insuliinihoitoisiin, joilla on tablettihoito tai pelkästään ruokavalio. Viime mainituista noin puolelle kehittyi jotain muutoksia ja uudissuonia erittäin harvoin eli alle 5%:lle. Ensin mainituista 80 %:lla on jotain retinopatiaa ja uudissuonia noin 10-20 %:lla ja kliinisesti merkittävää makulaturvotusta n. 20 %:lla.

Diabeettisen retinopatian hoito

Silmälääkärillä on edelleen keskeinen rooli, kun todetaan näköä uhkaavia retinopatiamuutoksia eli retinopatia on edennyt lievistä tai kohtalaisista muutoksista vaikeaksi taustaretinopatiaksi, proliferaatiiviseen retinopatiaan tai kliinisesti merkittäväksi makulaturvotukseksi. Silmään kohdistuvan hoidon kulmakivi on laservalopolttohoito. Proliferaatiivisen retinopatian osalta kokemusta on kertynyt 60-luvun lopulta, jolloin Yhdysvalloissa alkoi lääketieteen ensimmäinen etenevä, satunnaistettu monikeskustutkimus. Makulopatian osalta laserhoitotulokset esitettiin vuonna 1985, jolloin osoitettiin myös vaikean taustaretinopatian laserhoidon hyödyllisyys. Laserhoito esitetään toisinaan ensisijaisesti arpeuttavaksi hoidoksi. Mitään sitä korvaavaa ei kuitenkaan vielä ole! Hajalaserhoito pysäyttää ja estää uudissuonikasvun ja tilan etenemisen

Ajoissa annettu riittävän tiivis ja kattava ns. panretinaalinen hajalaserhoito pysäyttää tehokkaasti uudissuonten kasvun ja vähentää merkittävästi näkövammaisuutta.



uudissuoniglaukoomaksi. Hajalaserhoidon teho kestää vuosikymmeniä. Laaja-alainen hajalaserhoito on edelleen maailmanlaajuisesti merkittävä hoitomuoto, jota varten kehitetään uusia laserlaitteita. Laitteet on pyritty tekemään sekä potilas- että lääkäriystävällisiksi. Esim. ns. pyyhkäisy-sarjakuviolaser tekee yksittäisen polton sijasta parhaimmillaan sarjana jopa 5x5 eli 25 polttoja. Sarjassa laserpolton kesto on kymmenesosa aikaisemmasta mikä vaikuttaa edullisesti myös keiputuntemukseen. Nämä seikat yhdessä tekevät aikaisemmasta noin puoli tuntia kestäneestä hoidosta vain noin kymmenen minuutin mittaisen. Toisaalta on todettu, etteivät lyhytkestoiset poltot aina anna riittävää tehoa, varsinkaan jos potilaalla on vaikea-asteinen proliferatiivinen retinopatia.

Laserhoidolla on edelleen merkittävä rooli myös makulaturvotuksen hoidossa. Laserhoidolla on kuitenkin rajoituksensa eli sitä ei voida antaa, jos tihkumiskohtat ovat liian lähellä tähtäyspistettä.

Esimerkkinä proliferatiivisen retinopatian hoidon haasteista 28-vuotiaan 3-vuotiaana tyyppin 1 diabetekseen sairastuneen miehen tarina. Meillä on väestömäärään nähden enemmän kuin muualla alle 15-vuotiaana tyyppin 1 diabetekseen sairastuneita. Potilaan molempia silmänpohjia on laserhoidettu ja oikeaan silmään on tehty kaksi vitrektomiaa eli lasiaisleikkausta, mutta silmään on kehittynyt uussuoniglaukooma, jonka hoidoksi silmään on asetettu Moltenon tuubi. Silmässä on enää valon tajua, mutta väärät projektiot, eli silmän käyttökelpoinen näkö on menetetty. Silmässä on pitkälle mennyt kaihi, mutta sen leikkauksella ei enää ole merkitystä näköön. Parempi silmä on nyt vaarassa: sitä uhkaa uudissuoniglaukooma, sillä värikalvolla on uudissuonia, samoin kammiokulmassa 360°. Silmänpohjassa on laserhoitojälkiä, mutta sekä näköhermon päässä että verkkokalvolla aktiivisia uudissuonia ja lasiaisen alaosassa on verta. Potilaasta on tehty yliopistolliseen keskussairaalaan lähete, jossa todetaan, että laserhoidon tie on kuljettu loppuun. Mitä tehdä? Parempaan silmään oli jo annettu yksi verisuonikasvutekijän estolääke ja pistos. Vasenta silmänpoh-

jaa tutkittaessa todettiin, ettei laserhoidon tie ole kuljettu loppuun, vaan laserhoito on kesken! Vaikeissa tilanteissahan tarvitaan laaja-alainen eli panretinaalinen hajahoito, jonka seurauksena puolet retinan pinta-alasta atrofoituu. Laaja-alainen tiivis hoito voi heikentää hämäränäköä ja jopa kaventaa näkökenttää. Mutta kun vaihtoehtona on vaikea-asteinen näkövammaisuus, hoito kannattaa. Laserhoitoa jatkettiin tavoitteena kattava tasainen tiheä hajahoito, joka ulottuu papillin mitan päähän papillin ylä-, ala- ja nasaalipuolelle ja ylä- ja alasuonikaareen temporaalisesti ja noin kolmen papillin mitan päähän makulasta. Tarvittava polttomäärä on aina yksilöllinen ja riippuu silmän koosta ja proliferatiivisen retinopatian vaikeusasteesta, mutta polttomäärä on vaikeassa tilanteessa aina lähempänä viittä kuin kahtatuhatta. Vaikeaan makulaturvotukseen tarvittiin verisuonikasvutekijän estäjäpistoksia ja lasiaisverenvuodon vuoksi lasiaisleikkaus.

Makulaturvotukseen, jossa laserhoitoa ei voida turvallisesti antaa tai suora hoito tihkuviin mikroaneurysmiin tai seulahoito makulan reunaosiin ei tehoa, on käytössä uusia hoitomahdollisuuksia eli verisuonikasvutekijän vasta-aine tai glukokortikoidi lasiaiseen ruiskutettuna. Hoitoaihe on keskeinen turvotus, joka käsittää koko fovean eli tarkannäkemisenalueen keskiosan ja keskeisen retinan paksuus on n. 500 mikronia ja näöntarkkuus on turvotuksen vuoksi alentunut selvästi eli on alle 0,6. Lasiaispistokset voivat olla ensisijainen hoito tai se voidaan yhdistää laserhoitoon esimerkiksi, kun mikroaneurysmia tulee eteen turvotuksen vähentyessä. Pistoksia annetaan yleensä 4-5 viikon välein. Verisuonikasvutekijän vasta-ainehoito aloitetaan kolmen pistoksen sarjana kuten LT Petri Tommila kertoi tapahtuvan ikärappeuman hoidossa. Hoidosta hyötty noin 60 %. Hyvin pitkän ajan seurantatietoja ei vielä tunneta. Verisuonikasvutekijä on tarpeellinen verkkokalvon ja sen alaisten kudosten normaalille toiminnalle, erityisesti suonikalvon pienten suonten fenestraatioiden ylläpitäjänä, joten pitkäaikainen vasta-ainehoito ei välttämättä ole vailla sivuvaikutuksia. Verisuonikasvutekijän liiallinen esto voi altistaa valoaistinsolujen ja niitä verisuonittavan

kudoksen atrofiaan. Kaiken kaikkiaan diabeettisen makulaturvotuksen taudinkulku ei yleensä ole niin vaikea ja palautumaton kuin kosteassa ikärappeudessa, eikä ole vaaraa verkkokalvon alle kasvavasta uudisuonikalvosta ja arvosta. Pitkään jatkunut turvotus vahingoittaa kuitenkin aina retinan arkkitehtuuria. Diabeetikon makulaturvotus ei kuitenkaan ole riippuvainen pelkästään paikallisista tekijöistä vaan tilanteeseen voidaan vaikuttaa myös sokeritasapainoon, verenpaineeseen ja veren rasvoinnin vaikuttamalla. Tiedonkulku silmä lääkäriin ja hoitavan lääkärin välillä on tärkeää. Nuoren diabeetikon makulaturvotus voi kieliä myös kriittiselle tasolle salakavalasti kehittyneestä munuaisten vajaatoiminnasta tai liittyä iäkkään potilaan sydämen vajaatoimintaan.

Vitreoretinaalikirurgian tarve on vähentynyt, kun laserhoidot aloitetaan oikea-aikaisesti ja tehdään ripeästi ja riittävän suurilla polttomääriä antaen. Vitrektomia tarvitaan edelleen, jos on kirkastumaton lasiaisverenvuoto, viiveettä, jos vetoirtauma uhkaa makulaa tai todetaan rhegmatogeeninen irtauma. Leikkauksen kiireellisyys kirkastumattoman lasiaisverenvuodon johdosta riippuu toisen silmän näöstä ja esim. työn näkövaatimuksista. Leikkaus tulee tehdä viiveettä, mikäli nuoren diabeetikon silmänpohjaa ei ole lainkaan laserhoidettu, koska uudissuonten ja arpikalvojen kehittyminen jatkuu ja voi johtaa verkkokalvon vetoirtaumaan. Mikäli silmänpohjaan ei ole näkyvyyttä, tilanne arvioidaan kaikuluotauksella. Lasiaisen poisto on aiheellinen myös makulaturvotuksessa, mikäli valokerroskuvaus paljastaa vitreofoveaalista vetoa. Hento vetoa aiheuttava kalvo ei näy biomikroskopiattutkimuksessa. Valokerroskuvaus eli OCT onkin korvaamaton apu makulan sairauksien diagnostiikassa ja hoidon vaikutusten seurannassa.

Leikkausten aikaista ja jälkeistä lasiaisverenvuotoa, joka on uhkana erityisesti mikäli silmänpohjaa ei ole riittävästi laserhoidettu, voidaan vähentää päivä pari ennen leikkausta lasiaiseen ruiskutetulla verisuonikasvutekijän estäjällä. Leikkauksen aikainen laserhoitomahdollisuus on parantanut lasiaisverkkokalvokirurgian tuloksia.

Kaihileikkaus voi tulla diabeetikolle aiheelliseksi näön alenemisen tai silmänpohjanäkyvyyden heikkenemisen takia.

Diabeettisen retinopatian aiheuttama näkövammaisuus

Syvästi heikkonäköisten ja täysin sokeiden osuus on diabeettisen retinopatian aiheuttaman näkövammaisuuden ryhmässä puolittunut vuodesta 1990 vuoteen 2000. Professori Hannu Uusitalon esittämien tilastojen mukaan diabeteksen vuoksi näkövammautuneiden vammautumisikä on noussut. Diabeettinen retinopatia on kuitenkin edelleen työikäisten tärkein hankinnaisen näkövammaisuuden syy ja 65 vuotta täyttäneillä kolmas ikärappeuman ja glaukooman jälkeen.

Silmänpohjan verisuonitukokset aiheuttavat maassamme 2 % 65 vuotta täyttäneiden näkövammaisuudesta. Nämä sairaudet ovat yllidustettuina diabeetikoilla, sillä diabetes on verkkokalvon valtimotukosten, haara- ja keskuslaskimotukosten ja karootistaudin aiheuttaman iskeemisen okulaarisen oireyhtymän merkittävä riskitekijä.

Diabeettisen retinopatian seulonta ja seuranta

Säännöllinen diabeetikoiden silmänpohjien tutkimus eli ns. seulonta ja seuranta ja sen mahdollistama oikea-aikainen viiveetön hoito ovat kustannustehokkaita sekä taloudellisesti että inhimillisesti ja vähentävät yhdessä tehostuvan perustaudin ja muiden riskitekijöiden hoidon kanssa retinopatian aiheuttamaa näkövammaisuutta.

Haasteita on paljon, sillä Suomessa arvioidaan olevan puoli miljoona diabeetikkoa: 40 – 50 000 tyyppin 1 diabeetikkoa ja 250 000 diagnosoitua tyyppin 2 diabeetikkoa. Noin 200 000 sairastaa tyyppin 2 diabetes-tietämättään. Seulonta tarkoittaa oireettomien potilaiden tutkimista. Retinopatiamuutokset ovat pitkään oireettomia, jopa hoitoa vaativat. Oireisen potilaan kohdalla toimitaan aina yksilöllisesti tilanteen vaatimalla tavalla.

Seulontatutkimus tehdään nykyisin silmänpohjakuvauksin. Kuvaukset toistetaan 1-3 vuoden välein. Jos muutoksia ei ole kehittynyt ja kaikki riskitekijät ovat hallinnassa, voidaan yksilöllisesti valita tätäkin pidempi kontrolliväli, mikäli hoitosuhde on vakaa ja tiedonkulku hyvä, jolloin muutokset hoitotasapainossa ja muut hälyttävät merkit voidaan ottaa huomioon.

Lopuksi

Retinopatian ilmaantumisen ja etenemisen ehkäisy on osa sydän- ja verisuonisairauksien ehkäisyä ja hyvää hoitoa. Monesti kuulee kritisoivan, että terveystieteiden ristiriitaista ja tietoa muuttuu! Kaikki mikä ehkäisee silmänpohjan tarkannäkemisen alueen ikärappeumaa kuten tupakoinnin välttäminen, vitamiinien ja kivennäisainesten riittävä määrä ravinnossa, on osa sydän- ja verisuonisairauksien ehkäisyä ja valtimoterveyden edistämistä, johon vuosikymmenien ajan maassamme annettu terveystieteiden tutkimus on pyrkinyt. Keskeistä on kojojyväviljatuotteiden, kasvien ja pehmeän rasvan käyttö ja kovan rasvan välttäminen ja riittävä liikunta. Kaikki mikä vaikuttaa verisuoniin edullisesti vaikuttaa sitä kautta

myös silmän verenkiertoon ja silmänpohjaan edullisesti.

Äskettäin oli ilmaisjakelulehdessä yleisönosastonkirjoitus koskien terveyskeskusten toimintaa. Närkästynyt henkilö kirjoitti: Kuinka voi olla sellainen käytäntö, että jos ei sairasta diabetesta, ei pääse esimerkiksi silmätutkimuksiin ja jalkahoitoihin, ei ainakaan, jos diabetesta sairastavia on niin paljon, että muita ei voida ottaa huomioon. Resursseissa on vikaa.

Diabeetikoiden näkövammaisuuden vaara on moninkertainen muuhun väestöön verrattuna, joten he tarvitsevat seulonta- ja seurantatutkimuksensa. Sitä ei kenenkään ei-diabeetikon kannata kadehtia, ei myöskään säännöllistä jalkojen tutkimusta. On kuitenkin mahdollista, että jatkossa kaikille ikääntyneille järjestetään seulantakuvausta, mikäli myös silmänpohjan kuivan ikärappeuman hoitomahdollisuudet kehittyvät. Tällä hetkellä diabeettinen retinopatia täyttää kaikki seulottavalle tilalle asetetut vaatimukset kuten keskosten silmänpohjasairaus. Diabeetikoiden seulontaan ja hoitoon tarvittavan hoitohenkilö- ja lääkäriresurssien riittävydestä tulee huolehtia.



Dosentti Paula Summanen ja NVR:n toimistosiihteri Marjo Hyötyläinen.

Näkövammaisten sosiaalisen aseman kehitystrendejä

Tutkimuspäällikkö Matti Ojamo

Esityksessäni siirrytään toisenlaiseen maailmaan. Aiemmin tässä seminaarissa on puhuttu silmäsairauksista ja niiden hoidoista. Silmä, kooltaan kuusi-seitsemän grammaa on ollut keskiössä. Nyt katsotaan, missä ne silmät ovat kiinni, mitä tälle ihmiselle kuuluu ja millä tavalla näiden henkilöiden elintila ja olosuhteet ovat mahdollisesti muuttuneet? Tässä käytetään hyväksi materiaalia, jota silmälääkärit ovat meille toimittaneet. Henkilötunnuksen avulla on yhdistelemällä saatu tietoa näkövammaisten sosiaalisesta asemasta. Näitä selvityksiä tehdään viiden vuoden välein. Nyt ovat vuoden 2010 tilastot analysoitavana, koulutuksen osalta tiedot ovat vuodelta 2012. Vuonna 1988 saatiin ensimmäiset sosiaalisen taustan selvitykset, joten meillä on 24 vuoden perspektiivi katsoa keskeisiä näkövammaisuutta kuvaavia sosiaalisia indikaattoreita.

Näkövammarekisteri on puhtaasti tilastojen tutkimusrekisteri, jonka tietoja ei käytetä arvioitaessa henkilön palvelujentarvetta,



eikä ylipäänsäkään mihinkään häntä koskevaan päätöksentekoon. Tilastotuotanto on meidän pääasiallinen velvoite. Sen lisäksi tulee tutkimustoiminnan edistäminen, tietopalvelu. Ennen kaikkea näkövammaisuus ja näkövammaiset ihmiset ovat meidän tutkimustoiminnan kiinnostuksen kohteina, koska tieto on avain oikeisiin päätöksiin. Näkövammaisuuden profiili Suomessa on hyvin vakiintunut. Se seuraa hyvin tarkkaan sitä, mitä väestön tasolla tapahtuu. Väestö ikääntyy, ja näkövammaiset ikääntyvät myöskin. Meillä on hyvä syy olettaa, että vaikka kaikki näkövammaiset eivät ole rekisterissä, meillä on edustava otos silmä-lääkäripalveluita käyttäneistä henkilöistä. Vaikka näkövammaisuuden profiili on aika hyvin tiedossamme, siitä huolimatta toivomme, että edelleenkin jaksatte ilmoituksia tehdä. Saamme 2000 - 3000 ilmoitusta vuosittain.

Näkövammaisten sosiaalisen aseman tutkiminen ei olisi helppoa muulla tavalla kuin rekisteritietoja yhdistelemällä. On ihan turha lähetellä kyselyitä, tai pestata haastattelijoukkoa kyselemään ihmisiltä vaikeita asioita, lopputuloksena saataisiin epäluotettavaa tietoa. Nyt poimitaan väestölaskennasta ja muista Tilastokeskuksen tietokannoista ne tiedot, mitä halutaan, ja sitten poistetaan yksilötunnistetiedot. Yksittäisen henkilön asumisesta, elämisen-tasosta, perheytymisestä ja tuloista meillä ei ole minkään näköistä intressiä ottaa selvää. Mutta sen sijaan se, onko hän sokeaa vai heikkonäköinen, konkari vai vastavammautunut, se meitä enemmän kiinnostaa. Tärkeimmät taustatekijät ovat ikä ja sukupuoli, rekisteristä saadaan näkövammaisuuden vaikeusaste, vammautumisen syy ja monivammaisuus. Henkilöitä tässä aineistossa on 17 000. Keskeiset mielenkiinnon kohteet ovat koulutus, työllisyys, ammatit ja perheytyminen. Lisäksi saamme tietoja tulo-tasosta ja -rakenteesta sekä asumistasosta. Asumistasossa ei eroa koko väestöön ole. Tulot näyttävät olevan aika matalat.

Koulutusaste nousee, mutta hitaasti

Seminaarissa esiteltiin koulutusaste vuoden 2010 lukujen perusteella. Koska myöhemmin havaittiin, että tiedot olivat virheelliset, ei alkuperäistä esitelmaa kannata

tältä osin tähän koosteeseen ottaa. Seuraavassa koulutusastetta on kuvattu vuoden 2012 täydennyksen pohjalta.

Vuonna 2012 työikäisistä rekisteröidyistä näkövammaisista 38 % oli saanut vain perusasteen koulutuksen (25 % koko väestössä). Keskiasteen koulutuksen saaneiden osuus oli näkövammaisilla 44 %, koko väestössä osuus oli myös 44 %. Korkeasteen osuus oli näkövammaisilla 18 % (31 % koko väestössä). Rekisteröityjen näkövammaisten koulutusaste on näiden lukujen valossa edelleenkin alhaisempi kuin koko väestöllä keskimäärin. Vähintään korkeasteen tutkinnon suorittaneiden osuus näkövammaisilla on 58 % osuudesta koko väestöllä. Vastaavasti pelkän perusasteen varassa olevia on näkövammaisissa 1,5-kertaa enemmän kuin koko väestössä.

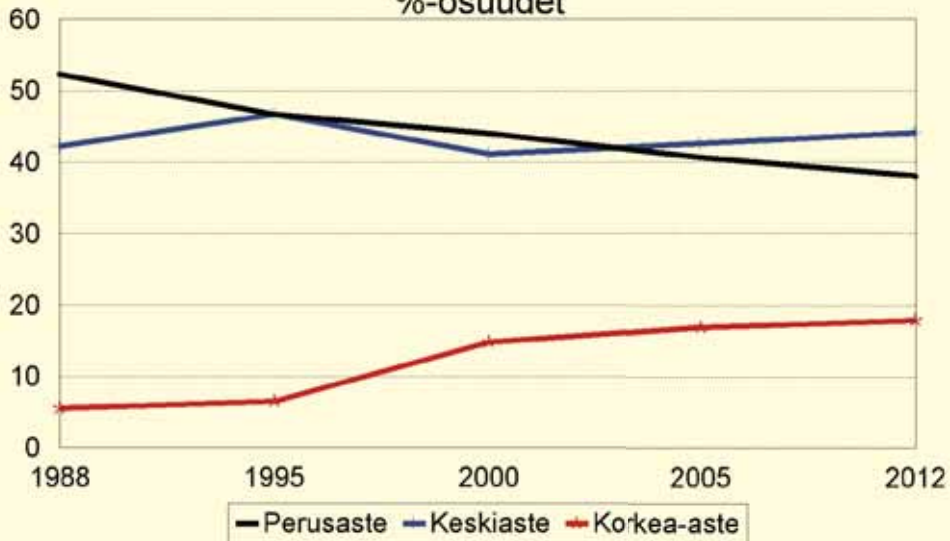
Vuosien 1995, 2000, 2005 ja 2012 jakamia verrattaessa havaitaan, että näkövammaisten koulutusaste on noussut hitaasti koko tarkasteluajanjakson ajan. Koko väestön koulutustaso on noussut nopeammin, joten ero koko väestöön on kasvanut.

Tarkastelu ikäryhmittäin täsmentää kuvaa. Kaikkein nuorimpien, 15-24-vuotiaiden osalta ei ole mitään suurta muutosta tapahtunut viimeisten vuosien aikana. Pelkän perusasteen varassa olevien nuorten osuus on kasvanut, mutta nyt kasvu on onneksi pysähtynyt. 22 vuotta sitten vuonna 1988 heitä oli 62 prosenttia ikäluokasta, jonka jälkeen osuus on hyvin tasaisesti noussut, mutta nyt osuus on jäänyt alle 80 prosenttiin. Vastaavasti keskiasteen tutkinnon suorittaneiden osuus on laskenut tässä ikäryhmässä melkein 40 prosentista 20 prosenttiin tasolle. Korkeasteen tutkinnon suorittaneita on 15-24-vuotiaiden kohdalla aina ollut vähän.

Seuraavassa ikäryhmässä, 25-44-vuotiaiden kohdalla nähdään korkeasteen tutkinnon suorittaneiden kohdalla nousujohteisen kehityksen pysähtyminen runsaaseen 20 prosenttiin ikäryhmästä. Vastaavasti keskiasteen tutkinnon suorittaneiden osuus on laskenut jo pitkään ja on nyt 44 prosentin tasolla. Pelkän perusasteen varassa olevien osuus laski pitkään mutta nyt verrattaessa kahta tuoreinta mittausta, on

Näkövammaisten koulutusaste 1988 - 2012

Kaikki työkäiset (15 - 64v) rekisteröidyt näkövammaiset,
%-osuudet



Näkövammarekisteri 2014

osuus jälleen noussut. Osuus on nyt 34 prosenttia, joka ylittää jopa vuoden 1988 tason.

Näkövammautumisiän vaikutus tässä näkyy siten, että ennen kouluikää vammautuneilla pelkän perusasteen varassa olevia on lähes puolet. Heidän koulutustasonsa on matalampi kuin muiden vammautumisiikiryhmien. Keskiasteen tutkinnon suorittaneita on 38 prosenttia ja korkea-asteen tutkintoja suorittaneita on 13 prosenttia. Vähiten pelkän perusasteen varassa olevia on koulutusiän jälkeen vammautuneissa, mikä kuulostaa aika loogiselta. Erot vammautumisiän suhteen ovat melko vähäisiä kun verrataan vuosien 2005 ja 2012 jakautumia toisiinsa.

Koulutusaloja tarkasteltaessa havaitaan, että tutkinnon suorittaneilla tekniikan koulutus näyttää olevan suosituin ala, sen osuus on vaihdellut tarkastelukautena 17 %:n pinnassa. Kaupallisen ja yhteiskunnallisen koulutuksen osuudet ovat pysytelleet 12 prosentin tasolla, terveys- ja sosiaali-alojen koulutuksen osuudet ovat vaihdelleet 10 ja 11 %:n välillä ja palvelualojen

koulutus viiden ja seitsemän prosentin välillä. Yleissivistävä koulutus (pelkkä ylioppilastutkinto tai lukio) on pysynyt koko tarkasteluajanjakson ajan neljän prosentin tasolla. Muiden koulutusalojen osuudet ovat pieniä. Humanistisen tai taidealan koulutuksen osuudet ovat tasaisesti nousseet ja vuonna 2012 sen osuus oli jo neljässä prosentissa. Myös luonnontieteellisen koulutuksen osuudet ovat nousussa. Ilman tutkintoa olevien, eli pelkän perusasteen koulutuksen varassa olevien osuudet ovat tasaisesti laskeneet vuoden 1995 47 %:sta 28 %:iin vuonna 2012.

Työllisyysaste ei juurikaan ole muuttunut

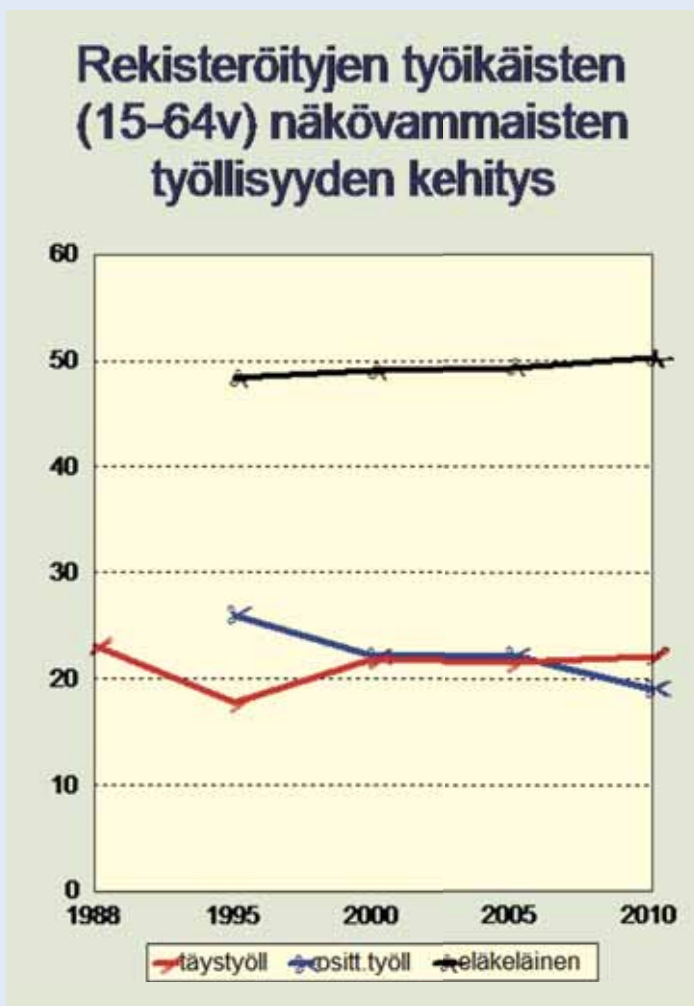
Pääasiallinen toiminta luokitellaan siten, että henkilö on työllinen, työtön, opiskelija, eläkeläinen tai muu/tuntemattomassa elämäntilanteessa. Tämä on mielestäni näkövammaisen kannalta vähän epäoikeudenmukainen jaottelu, koska aika monella on työtuloja, vaikka he virallisesti ovatkin eläkeläisiä, koska heidän eläketulonsa ovat suuremmat kuin työtulot, niin sen takia olen tarkentanut analyysiä muodostamalla osittain työllisten joukon. Henkilö voi olla

työtön, opiskelija tai eläkeläinen virallisesti, mutta jos hänellä on yrittäjätuloja tai ansiotuloja tai muita tuloja, niin olen ottanut heidät osittain työllisten joukkoon. Kun koko väestöstä on 68 prosenttia työllisiä, niin näkövammaisista 22 prosenttia on täysin työllisiä ja 19 prosenttia osittain työllisiä. Näin ollen noin 40 prosenttia työikäisistä näkövammaisista on kontaktissa työelämään joko kokoaikaisen tai osa-aikaisen/tilapäisen työn kautta.

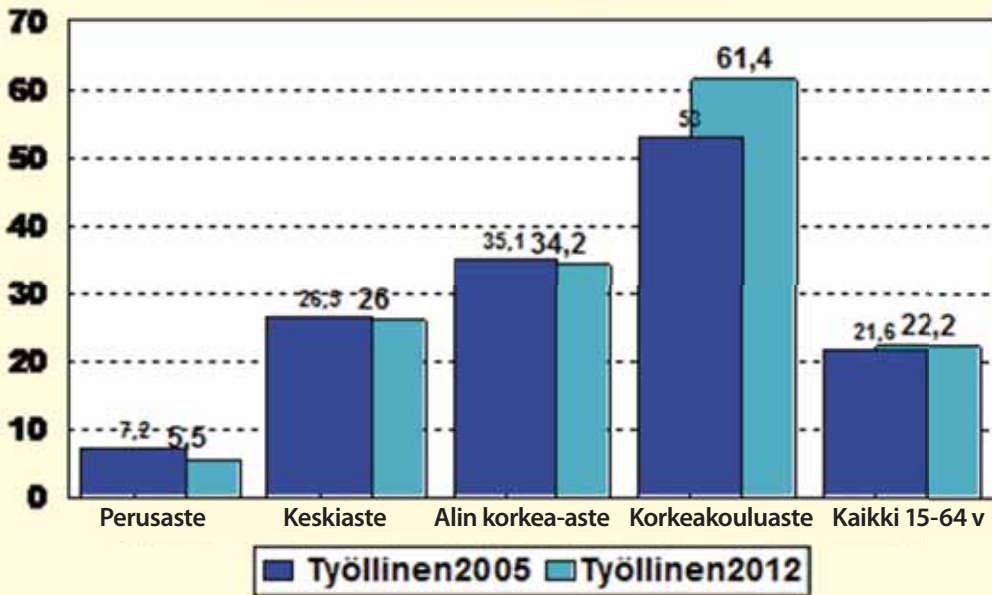
Näkövammaisten työllisyyden kehityksessä ei ole mitään dramaattista tapahtunut. Työikäisten eläkeläisten osuus on tasaisesti tosin noussut tarkastelujakson aikana, mutta nousu on varsin vähäistä. Vuonna 2010 ylittyi 50 %:n raja. Täystyöllisten ja osittain työllisten osuudet ovat 20 prosentin molemmin puolin. Tässä näkyy yhteiskunnan

suhdannevaihtelutkin. 1990-luvun alun lama näkyy notkahduksena näkövammaisten työllisyydessä (vuoden 95 luvuissa), ja sen jälkeen palattiin takaisin tavanomaiselle tasolle.

Ikäryhmittäin tarkasteltuna havaitaan kuinka nuorten kohdalla on osittain työllisiä huomattavan paljon ja täysin työllisiä vähän. Parhaiten työllistyneitä ovat 25 - 44-vuotiaat henkilöt. Muutokset ikäryhmittäin ovat aika pieniä työllisyydessä. Sukupuolten välinen tasa-arvo on suurta, koska työllisyysprosentit miehillä ja naisilla ovat jokseenkin yhteneväiset. Myöskään näkövammaisuuden vaikeusaste ei tunnu vaikuttavan työllisyyteen merkittävästi. Sokeista on täystyöllisiä 20 prosenttia, heikkonäköisistä 24. Sokeista on osittain työllisiä 21 prosenttia ja heikkonäköisistä 19.



Täysintyöllisten osuudet koulutusasteen mukaan Rekisteröidyt työikäiset (15-64v) näkövammaiset v 2005 ja 2012 suhteelliset (%) jakaumat



Näkövammautumisikä, monivammaisuus ja koulutusaste vaikuttavat työllisyyteen

Näkövammautumisiän vaikutus työllisyyteen oli aikaisempina tarkasteluvuosina huomattavasti suurempi kuin tuoreimmasa aineistossa. Mitä nuorempa henkilö oli vammautunut, sitä korkeampi oli työllisten osuus. Vuoden 2010 aineistossa tämä havainto ei enää päde ennen kouluikää vammautuneiden kohdalla. He ovat keskimääräistä (41 %) paremmin (45 %) työllistyneitä, mutta korkein työllisten osuus havaitaan nyt kouluikässä (7 – 24 v) vammautuneiden kohdalla (50 %). Tätä myöhemmin vammautuneilla työllisten osuudet ovat pienempiä. Erityisesti 45 ikävuoden jälkeen vammautuneiden työllisyysprosentti (28,5) on heikko. Aikuisena vammautuneiden työhön paluu on vaikeaa. Uuteen ammattiin kouluttautuminen ei ole enää mahdollista. Eikä se tuo uutta työpaikkaa. Monivammaisuus vaikuttaa selvästi pääasiallisen toiminnan muotoutumiseen. Monivammaisten näkövammaisten työllistymi-

nen on vaikeampaa kuin niiden, jotka ovat pelkästään näkövammaisia. Monivammaisista 11 prosenttia on täystyöllisiä ja 16,5 prosenttia osittain työllisiä. Ei-monivammaisilla vastaavat osuudet ovat 32 ja 21.

Koulutusaste vaikuttaa selvästi näkövammaistenkin työllisyyteen. Koulutus kannattaa. Kandidaattiasteen tutkinnon suorittaneista täysin työllisiä on 61,4 prosenttia, ja ammatitkin vastaavat koulutusta. Pelkän perusasteen varassa olevista vain 5,5 prosenttia on täysin työllisiä. Näiden lisäksi ovat osittain työlliset. Vuonna 2005 näitä oli täysin työllisten kandidaattiasteen tutkinnon suorittaneiden joukossa n. 20 prosenttia.

Ammattikirjo on monipuolinen

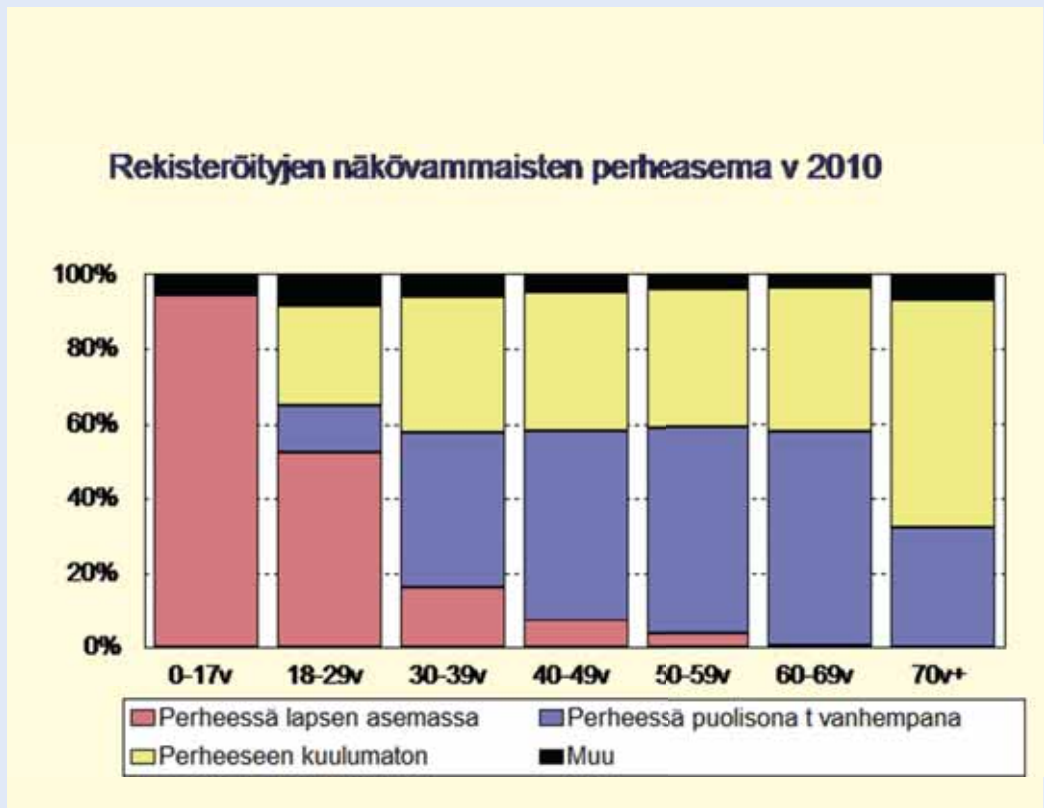
Ammattitieto saadaan vain täysin työllisiltä. Heidän ammattivalikoimansa on monipuolistunut vuosi vuodelta. Erilaisia ammatteja on runsaasti ja ne kattavat yhteiskunnan osa-alueet varsin kattavasti.

Poissa ovat ainoastaan sotilas-, vartiointi- ja suojeluammatit. Myöskään kaivos- ja kaivannaisteollisuudessa ei työskentele yhtään näkövammaista. Kuljetuksen ja liikenteen ammateissa heitä on jonkin verran. Kun verrataan näkövammaisten ammatteja ammattiluokituksen pääryhmissä koko väestön työllisiin, havaitaan, että näkövammaiset sijoittuvat parhaiten fysioterapia-alalle sekä ns. siisteihin sisätöihin, joissa on mahdollista käyttää informaatiotekniikkaa. Näkövammaisia on erityisen paljon erityisasiantuntijoina, asiantuntijoina, toimisto- ja asiakaspalvelutyössä sekä palvelu-, myynti- ja hoitotyössä. Ryhmä avustavien työntekijöiden on noussut myöskin aika korkealle. Näissä ei vaadita koulutusta. Sen sijaan näkövammaiset sijoittuvat harvemmin yhteiskunnan kovalle sektorille, liike-elämään, rakennuksille, prosessiteollisuuteen ja liikenteen ja kuljetuksen aloille. Tässä tutkimuksessa löytyi 179 erilaista ammattia. Ensimmäisenä yleisyydessä on edelleenkin hoivapalvelu, terveydenhuolto, hierojat, sosiaalialan hoitajat,

koulunkäyntiavustajat, lähihoitajat. Toimistotyöntekijät on hyvänä kakkosena, ja sitten tulee teollisen työn ammatit jos ne niputetaan kaikki yhteen. Sen jälkeen tulevatkin erityisasiantuntija-ammattit, liike-elämän ja hallinnon asiantuntijat, kirjanpitäjät ja sihteerit. Monet työskentelevät siivoajina, kotiapulaisina, opettajina, tietotekniikassa, lainopillisissa tehtävissä, terveydenhuollon asiantuntijoina, eli sairaanhoitajina. Lista ammanteista on rohkaisevan pitkä ja monipuolinen.

Perheeseen suhteen näkövammaiset eroavat koko väestöstä

Perheeseen suhteesta kertoo myöskin aika paljon henkilöiden sosiaalisista suhteista ja elämäntilanteesta ja sitä kautta sosiaalisesta asemasta. Meidät kaikki jaotellaan neljään ryhmään; olemme joko perheessä tai perheiden ulkopuolella. Perheellisiä ovat lapsen asemassa olevat ja perheessä puolisona tai vanhempana olevat. Perheeseen kuulumattomien lisäksi on ryhmä muut,



joihin luetaan vangit, varusmiehet ja erilaisissa hoitolaitoksissa olevat. Näkövammaisilla perheessä lapsen asemassa olevien osuus on aika suuri ja tämä elämänvaihe jatkuu pitkälle ikävuosiin 30-40 vuotta asti. Vertailussa vuoden 2005 aineistoon havaitaan, että perheessä puolisona tai vanhempana olevien osuus on pienentynyt, ja lapsen asemassa olevien osuus on kasvanut. Koko väestössä perheessä puolisona tai lapsen vanhempana elävien osuus on selvästi suurempi kaikissa ikäryhmissä. Suurin ero havaitaan 18-29 vuotiaiden kohdalla, jossa tässä asemassa elävien osuus on kolminkertainen näkövammaisten osuuteen nähden. Näkövammaiset ovat muuta väestöä useammin joko perheessä lapsen asemassa, tai sitten perheeseen kuulumattomia sinkkuja.

Kun verrataan 2005 ja 2010 tilannetta, niin 15-24-vuotiaat kylläkin kuuluvat perheeseen entistä useammin, mutta lapsen asemassa. Ja näiden osuus on noussut peräti kahdeksan prosenttiyksikköä viidessä vuodessa. Vastaavasti perheeseen kuulumattomien osuus on tässä ikäryhmässä vielä pienentynyt. Tämä viittaa siihen, että näkövammaiset nuoret tässä itsenäistymisensä kynnyksellä yhä enemmän jäävät kodin lämpöön ja turvaan sekä palveluiden piiriin ja harvemmin pääsevät itsenäistä elämää kokeilemaan. Seuraavassa ikäryhmässä (25-44v) on perheeseen kuulumattomien osuudet nousseet, mutta myös lapsen asemassa olevienkin osuudet. Sen sijaan puolisona tai lapsen vanhempana olevien osuudet ovat selvästi (6,3 prosenttiyksikköä) pienentyneet. Tämä kertoo omaa kauraa kieltään näkövammaisten, erikoisesti näkövammaisten nuorten tilanteesta.

Yhteenvetona: erityisesti näkövammaisten nuorten näkymät huolettavat

Rekisteröityjen näkövammaisten sosiaalinen asema -tutkimus vuoden 2010 aineiston valossa nosti esiin erityisesti lasten ja nuorten tilanteen. Lisäselvityksiä vaaditaankin nyt monien asioiden taustojen ymmärtämiseksi. Miten lapset ja nuoret oikeasti pärjäävät koulun arjessa ja luokkayhteisössä? Onko kiusaaminen lisääntynyt? Tähän liittyy myöskin apuvälineiden käyttö, kehtaavatko nuoret käyttää apuvälineitä, ri-

kotaanko niitä? Nuoret eivät halua poiketa muista. Mistä nuoret löytävät kaverit, miten kodin piiristä irrottautumista voidaan tukea? Kaikki sellaisia kysymyksiä, mitä tämä tutkimus herättää, mutta joihin ei pystytty pelkkien numeroiden valossa löytämään vastauksia. Tarvitaan laadullista tutkimusta jatkamaan.

Tutkimusaiheita ja -toiveita

Näkövammaisuudessa ja näkövammaisten maailmassa on paljon asioita, mitä ei riittävän tarkasti tunneta. Näkövammaisten täyden osallistumisen ja omaehtoisen elämän riskitekijät pitää voida tunnistaa, jotta niihin voidaan vaikuttaa. Edellä tuli esiin jo tutkimusaiheena näkövammaisen nuoren opintie ja itsenäistyminen. Kiinnostavaa olisi selvittää myös näkövammaisten terveyskäyttäytymistä, tähän kuuluu erityisesti ravinto- ja liikuntatottumukset. Tästä päästään seuraavaan projektiin, joka voisi olla näkövammaisten sairastaminen ja sitä kautta kuolinsyyt. Yhdessä syöpärekisterin kanssa toteutettu tutkimus toi esiin näkövammaisten lisääntyneen syöpäsairastavuuden. Onko näkövammaisilla muita sairauksia enemmän kuin koko väestöllä keskimäärin? Mistä nämä johtuvat?

Kuinka paljon näkövammaiset liikkuvat, tai pikemminkin kuinka paljon pääsevät liikkumaan, kuinka paljon saavat liikkuamiseen ohjausta ja apua? Yksin on näkövammaisen hankala liikkua ainakaan niin, että se olisi tehokasta. Näkövammaisten taloudellinen asema on myös selvittämättä. Aineistossamme ovat erilaiset tulolähteet ja valtionveronalaiset tulot. Pintapuolisen tarkastelun perusteella ne näyttävät jäävän aika mataliksi. Mistä tämä johtuu? Miten se vaikuttaa terveyskäyttäytymiseen ja elinoloihin?

Yksi kiinnostava aihe olisi selvittää näkövammaiset Kelan asiakkaina, mikä on palveluiden saatavuus, kuinka moni on saanut palveluja, niin kurssimuotoista kuin yksilöllistäkin valmennusta, mikä on vammaisuuksien ja korvauksien taso ja merkitys. Kiinnostaisi tietää miten eri-ikäiset saavat kelan palveluja, entä onko vastaavamautuneiden ja konkareiden, sokeiden ja heikkonäköisten kohdalla eroja?

Rekisterin tiimi kiittää kaikkia, jotka ovat tehneet
näkövammarekisteri-ilmoituksia

Tervetuloa tutustumaan meihin Iiriksen 6.krs



IIRIS

KIITOS KAIKILLE NÄKÖVAMMAREKISTERIIN ILMOITTANEILLE

Lopuksi on syytä kiittää kaikkia paikalla olevia henkilöitä, jotka ovat meille Näkövammarekisteri-ilmoituksia tehneet. Ilman näkövammarekisterin aineistoa olisi todella vaikeaa ja kallista saada aikaan nyt esitellyn kaltaisia selvityksiä näkövammaisten sosiaalisesta asemasta.

Näkövammaisuus työelämässä



Työterveyslääkäri Tanja Rentto loi seminarissa työterveyshuollon näkökulmaa näköongelmaisuuuteen työelämässä. Artikkelin on Renton luennosta kirjoittanut professori Hannu Uusitalo.

Vaikka varsinaisten näkövammaisten määrä työterveyshuollossa on suhteellisen vähäinen, työntekijöiden näköön liittyvät ongelmat ovat hyvin yleisiä. Tanja Rentto kertoi olevansa vakuutunut siitä, että monet migreenit, muut päänsäryt ja esimerkiksi niskahartiavaivat ovat usein yhteydessä silmiin ja näkemiseen. Puhumattakaan varsinaisista silmien oireista, kuten esimerkiksi silmien kuivumisesta, rasituskuivuista tai monenlaisista ikänäköön liittyvistä silmävaivoista.

Suurien kaupunkien asiakasyritysten työntekijät tekevät usein toimistotyötä, jolloin käymme lähinnä katsomassa ergonomiaa ja yleensäkin sitä, millaiset työtilat yrityksellä on. Asiakaskäynnin tekee yleensä työterveyshoitaja, mukana saattaa olla myös työfysioterapeutti. Lääkäreitä ei näissä kohteissa yleensä tarvita. Meillä on kuitenkin myös työpaikkoja, joissa työpaikalla on eri-

Vaihtoehdot työterveyshuollon järjestämiseen

- Terveyskeskus/
Kaupungin
järjestämä
työterveyshuolto
- Integroitu
työterveyshuolto
- Yksityiset
työterveysasemat
- Lääkäriasemaketjut

Kaikilla asiakas-yrityksillä
ja organisaatioilla on omat
räätälöidyt sopimukset !

laisia altisteita, eli erilaisia terveydelle haittaa aiheuttavia tekijöitä. Näihin tarkastuksiin lääkärikin lähtee aina asiakaskäynnille mukaan. Tehtävämme on kartoittaa työn aiheuttamat riskit työntekijän terveydelle ja toisaalta mitä työ edellyttää työntekijältä. On ammatteja, joissa näölle asetetaan tietyt vaatimukset. Työterveyshuollon edellytetään tietävän kaikki näihin liittyvät lait ja asetukset, Tanja Rentto kertoi.

Jokaisella asiakasyrityksellä tai organisaatiolla on omanlaisensa työterveyshuoltosopimukset. Ne kattavat hyvin erilaisia terveydenhuoltopalveluita. Erikoissairaanhoidon tulevan potilaan osalta esimerkiksi silmälääkärin on paras tarkastaa onko potilaalla maksusitoumus, ja jollei ole, on ehkä varmintä soittaa yrityksen työterveyshoitajalle. He tietävät yleensä parhaiten sopimusasiat ja hoitavat muutenkin yrityksen asioita.

Näköasioissa työterveyshuoltoa työllistää melkoisen paljon työntekijöiden erityistyo-lasit. Tanja Rentto kertoi, että vaikka sään-

nöstö itsessään on aika yksinkertainen, niihin liittyy hirveän paljon säätämistä. Mikäli henkilö tekee työajastaan 50% tai enemmän näyttöpäätetyötä on työnantajan hankittava päätetyöskentelyyn sopivat lasit, mikäli hänen tavanomaiset silmälasinsa eivät tehtävään sovellu. Pohdimme usein millaiset ovat tavanomaiset lasit. Riittääkö tähän ns. "Tiimari-lasit". Hyvin monessa tapauksessa asia on ratkaistu siten, että ikänäköisellä täytyy olla olemassa omat moniteholasit. Vasta sen jälkeen voidaan hankkia erityistyo-lasit. Työterveyshoitaja ja työfysioterapeutti ovat ne henkilöt, joiden puoleen päätelaseja kaipaavat tulisi ohjata.

Työpaikkaselvitysten lisäksi työterveyshuolto tekee terveystarkastuksia, joista on olemassa erilaisia versioita. Tanja Rentto kertoi, että mikäli työ on erityistä sairastumisen tai tapaturman vaaraa aiheuttava, teemme lakisääteisen alkutarkastuksen ja lakisääteiset säännölliset määräaikaistarkastukset. Tämän lisäksi on suuri määrä erilaisia versioita tavallisista ikäkausitarkastuksista tai työtehtäväkohtaisia tar-

kastuksia. Kehittelemme näiden terveystarkastuksen sisällön tarpeen mukaan. Sairaanhoidon on osa työterveyshuollon toimintaa, vaikka ei olekaan lakisääteistä. Kuitenkin lähes kaikilla asiakasyrityksillä se on mukana sopimuksessa, vähintäänkin hyvin pienenä versiona. Asiakastytyvyyssyyskyselyissä sairaanhoidon pidetään kuitenkin kaikkein tärkeimpänä ja työntekijät arvostavat sitä yleensä eniten.

Tanja Rentto halusi myös muistuttaa kuulijakuntaa työterveyshuollon tärkeästä 30-60-90 -säännöstä, jolla tarkoitetaan lakia, jonka mukaan:

30: Työnantajan on ilmoitettava työntekijän sairauspoissaolosta työterveyshuoltoon viimeistään silloin, kun poissaolo on jatkunut kuukauden ajan. 30 päivää lasketaan vuoden kertymänä.

60: Työntekijän on haettava sairauspäivärahaa kahden kuukauden kuluessa työkyvttömyyden alkamisesta ja osasairauspäi-

värahaa kahden kuukauden kuluessa siitä päivästä, josta alkaen etuutta halutaan.

90: Työterveyslääkärin lausunto työntekijän jäljellä olevasta työkyvystä ja työssä jatkamismahdollisuuksista tarvitaan viimeistään, kun sairauspäivärahapäiviä on kertynyt 90 kahden vuoden aikana.

Otetaanpa vaikka esimerkiksi työelämän aikana näkövammaan saanut henkilö. Kun potilaan näkökyky on huonontunut niin, ettei hän pysty enää suoriutumaan työtehtäviinsä, hänelle kirjoitetaan luonnollisesti sairausloma. Uuden lain mukaan tulee työterveyshuoltoon tehdä ilmoitus työntekijästä kun hänen sairauslomansa on kestänyt 30 vuorokautta. Kun hänelle on kertynyt sairauspoissaoloja 60 päivää, tarvitaan näistä lääkärin kirjoittama B-lausunto. Kun 90 päivää alkaa lähestyä, tarvitaan jo työterveyslääkärin lausunto jäljellä olevasta työkyvystä ja työhönpaluumahdollisuuksista. Tämä on tärkeä erikoislääkärin muistuttaa, koska ilman työterveyslääkärin

Erityistyölasit ja työlasit

- Ikänäkövaiheessa ilmaantuu monenlaisia oireita, jotka voivat olla paljolti näön heikkenemisestä johtuvia
- Erilaisissa töissä näkemisen tarpeet voivat olla hyvin erilaisia
- Mitkä silmälasit työnantajan kuuluu korvata?



Työnäkeminen: monialaista yhteistyötä



23.9.2011

Työterveyslääkäri Tanja Rentto

lausuntoa työntekijältä lopetetaan sairauspäivärahan maksu 90 Kelan sairauspäivän kohdalla.

Viimeistään tässä vaiheessa olisi paikallaan pitää palaveri, jossa paikalla olisivat vaikeasti näköongelmainen työntekijä, hänen esimiehensä, työterveyslääkäri ja silmälääkäri tai joku näönkuntoutuksen yksikön henkilö, joka osaa kertoa, mitä tämä kyseinen silmäsairaus aiheuttaa. Tämän tyyppisiä palaverieja pidetäänkin jo aivan rutiinisti esimerkiksi psykiatriassa ja fysiatriassa. Näiden palaverien avulla voidaan työntekijälle räätälöidä yksilöllisiä ratkaisuja, joita käyttäen voidaan ihminen pitää edelleen työelämässä, Rentto muistuttaa.

Ihan samalla tavalla on työntekijän palatesa silmäsairauden hoidon jälkeen työelämään. Työterveyshuollossa on paljon sellaista osaamista, minkä avulla työelämään

paluuta voidaan helpottaa. Edellytyksenä toki on, että tiedämme, mitä kyseinen silmäsairaus työtehtävien suhteen aiheuttaa. Töihin paluussa esimerkiksi osasairauspäiväraha on aivan loistava asia. Se auttaa työhön paluussa ja monesti hankalistakin tilanteista saadaan ihmiset nopeammin työelämään, kun ei heti tarvitse palata kokopäiväiseen tehtävään. Työterveyshuolto palauttaakin ihmisiä, mielellään nopeasti, takaisin töihin, koska mitä pidempään ihminen on työelämästä pois, sitä vaikeampi sinne on jälleen palata. Osatyökyvyttömyyseläke on myös mahdollinen, mikäli henkilö kuitenkin pystyy vielä jatkamaan työtä, mutta hänen työkykynsä on selvästi pysyvästi heikentynyt. Eläke on vasta viimeinen vaihtoehto, Tanja Rentto muistuttaa.



Vasemmalla Aviriksen johtaja Reijo Juntunen, oikealla Matti Ojamo.

KUVIA NÄYTTELYSTÄ



Etualalla tuotepäällikkö Stina Rosqvist Novartikselta ja NKL:n toimitusjohtaja Jukka Tahvanainen, taustalla Petri Salmi Novartikselta.



Vasemmallalla Annanpuran Ari-Pekka Saarela ja Jani Tuomola.



Vasemmallalla Thea Nordic, keskellä Jussi Rask ja oikealla Hannu Lauronen.



Regea Tampere, kudoskoordinaattori Lotta Sutinen.



Novartiksen tuotepäällikkö Stina Rosqvist ja Petri Salmi.



Arlan suunnittelija Ulla Ruuskanen onnittelee Matti Ojamaa.



Vasemmalta THL:n Lasten epämuodostumarekisterin erikoistutkija yllilääkäri Annukka Ritvanen (THL:n tieto-osasto), keskellä Salla Säkkinen THL:n yksikönpäällikkö Tieto-osastolta ja Matti Ojamo.

Näkökulmia suomalaiseen näkemiseen
Näkövammarekisterin 30-vuotisjuhlaseminaarin
YHTEISTYÖKUMPPANIT



Bayer HealthCare

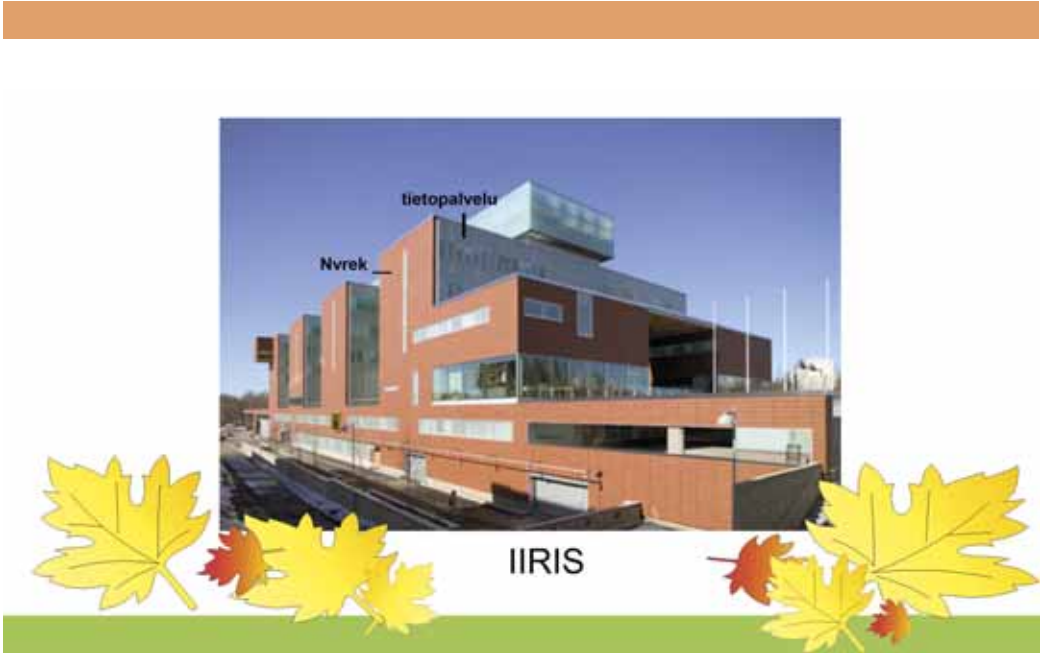


Näkökulmia suomalaiseen näkemiseen
Näkövammarekisterin 30-vuotisjuhlaseminaarin
NÄYTTÉILLEASETTAJAT



Bayer HealthCare





NÄKÖVAMMAREKISTERIN YHTEYSTIEDOT

Postiosoite:
Näkövammarekisteri
PL 63
00030 IIRIS

Käyntiosoite:
Näkövammaisten toiminta- ja palvelukeskus IIRIS
Marjaniementie 74 6.kerros
Itäkeskus
Helsinki

Tapaamisista on sovittava etukäteen.

Puhelin: (09) 396 041
Faksi: (09) 3960 4720
www.nkl.fi/nvrek

Vastaava lääkäri Hannu Uusitalo, LKT, silmätautien erikoislääkäri

Tutkimuspäällikkö Matti Ojamo, VTM
matti.ojamo@nkl.fi